

Auli Karhu & Liisa Ruumensaari

**TOIMINTATERAPIA KUOLEMAA LÄHESTYVÄN ASIAKKAAN KANSSA**

## TOIMINTATERAPIA KUOLEMAA LÄHESTYVÄN ASIAKKAAN KANSSA

Auli Karhu  
Liisa Ruumensaari  
Opinnäytetyö  
Kevät 2015  
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu, Toimintaterapian koulutusohjelma, toimintaterapeutti

---

Tekijät: Auli Karhu ja Liisa Ruumensaari

Opinnäytetyön nimi: Toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa

Työn ohjaajat: Eliisa Niilekselä ja Kaija Nevalainen

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2015

Sivumäärä:49+liitteet 7kpl

---

Kun läheinen kuolee, halutaan hoitavalta taholta yleensä kuulla, että kuolema on ollut levollinen ja sairastava vailla tarpeetonta kärsimystä, pois lähtönsä valmistautuneena. Saattohoidon kehittäminen on ollut ajankohtainen aihe Suomessa vuonna 2014. Toimintaterapeutit ajattelevat että toiminta on ihmisen perustarve koko elämän ajan, myös elämän loppuvaiheessa. Toimintaterapialle on ominaista yksilöllinen, humanistinen lähestymistapa ihmiseen. Siinä kuoleamisen prosessi tunnustetaan osaksi normaalia elämän kulkua ja uskotaan, että ihminen voi kasvaa ja kehittyä aina kuolemaansa saakka. Ulkomaisten lähteiden mukaan toimintaterapeutti on osa moniammatillista kuolemaa lähestyvän asiakkaan hoitoa useissa eri maissa. Suomalaisista lähteistä löytyi hyvin tietoa kuoleman käsitteestä, sekä yleisestä saattohoidon toteutumisesta Suomessa, mutta toimintaterapeuttia ei niissä mainittu lainkaan.

Tämän laadullisen kyselytutkimuksen tarkoituksena on kuvailla suomalaista toimintaterapiaa, jota toteutetaan kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa. Tutkimuksen tehtävinä on 1) kuvailla millaista on suomalainen toimintaterapia kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa, 2) millainen on toimintaterapeutin rooli ja 3) missä ympäristössä toimintaterapia asiakkaan kanssa tapahtuu. Tutkimusaineisto kerättiin marraskuussa 2014 Webropol- aineistonkeruumenetelmän avulla. Kyselyyn vastasi 22 toimintaterapeuttia ja tulokset analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimustulosten mukaan suomalaiset toimintaterapeutit työskentelevät kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa hyvin samoilla tavoilla kuin muidenkin asiakkaiden kanssa. Vastauksissa korostuivat asiakaslähtöisyys, yksilöllisyys ja vuorovaikutuksellinen yhteistyösuhte niin asiakkaan kuin hänen läheistensä kanssa. Toimintaterapia sisälsi useimmiten toimintakyvyn ja/tai ympäristön arviointia, sekä erilaisiin apuvälineisiin liittyvää työtä. Toimintaterapeutin roolin koettiin usein olevan konsultoiva, tukeva ja kuunteleva. Ympäristöistä asiakkaan oma koti ja erilaiset sairaalalaiset ympäristöt olivat yleisimmät paikat toimintaterapian toteutumiseen.

---

Asiasanat: toimintaterapia, palliatiivinen hoito, saattohoito, laadullinen tutkimus

Authors: Auli Karhu & Liisa Ruumensaari

Title of thesis: Occupational therapy with end-of- life clients.

Supervisors: Eliisa Niilekselä & Kaija Nevalainen

Term and year when the thesis was submitted: Fall 2014    Number of pages: 49 +7 appendices

---

When someone close to you dies usually you want to hear from the people who took care of him that the death was peaceful and that the dying person did not suffer and was ready to pass away. Regenerating of terminal care was a current theme in Finland in the year of 2014. Occupational therapists think that occupation is a basic need even in the end of our lives. Individuality and humane view of a person are common attributes in occupational therapy. Occupational therapists recognize that dying is a part of a normal way of life and that a person can grow and develop all the way to the end of his life. According to foreign sources occupational therapists are a part of a multiprofessional terminal care -teams in several different countries. From the Finnish sources there could be found information about the concept of dying and terminal care but occupational therapists were not mentioned at all.

The purpose of this qualitative survey research was to describe the Finnish occupational therapy that is executed with the clients that are near to their death. The assignments of this research are to 1) describe what is Finnish occupational therapy with the clients that are near to their death and 2) what is the role of the occupational therapist working with them and 3) in what kind of environment is occupational therapy being put into practice. This study was carried out in November 2014 through a Webropol survey, a questionnaire sent to occupational therapists. Altogether 22 informants participated in the survey. The basis for analysing data in this study was formed by the method of content analysis.

The results of this study showed that Finnish occupational therapists work with clients that are near to their death in same ways that they do with their other customers. Replies emphasize separated features like client-oriented approach, individuality interactional collaboration with the client and his familiar. Mostly occupational therapy includes evaluation of environment and/or one's ability to function and work with several implements. The respondents felt that their role is to consult, to support and to listen. The most common environments that were mentioned in this study were client's homes and different kind of hospital environments.

---

Keywords: occupational therapy, palliative care, hospice care, qualitative research

# SISÄLLYS

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 1   | JOHDANTO .....   | 4  |
| 2   | TOIMINTATERAPIA KUOLEVIEN ASIAKKAIDEN KANSSA .....                                     | 6  |
| 2.1 | Asiakaslähtöinen toimintaterapia .....   | 6  |
| 2.2 | Kuolevaisuus ja kuoleman kohtaaminen .....   | 8  |
| 2.3 | Kuolemaa lähestyvän henkilön hoito ja toimintakyvyn ylläpitäminen .....                | 9  |
| 2.4 | Työntekijänä kuolemaa lähestyvän asiakkaan vierellä .....                              | 9  |
| 2.5 | Ympäristöt ja menetelmät kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä .....    | 11 |
| 2.6 | Toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa .....                             | 13 |
| 3   | TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT .....  | 18 |
| 4   | TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....   | 19 |
| 4.1 | Tutkimusmetodologia .....  | 19 |
| 4.2 | Tutkimuksen tiedonantajat ja aineistonkeruu .....                                      | 20 |
| 4.3 | Aineiston analysointi .....  | 22 |
| 5   | TUTKIMUSTULOKSET .....   | 24 |
| 5.1 | Esitietoja vastaajista .....   | 24 |
| 5.2 | Ympäristöt, joissa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu ..... | 25 |
| 5.3 | Toimintaterapia kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa .....                          | 26 |
| 5.4 | Toimintaterapeutin rooli kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä .....    | 28 |
| 6   | KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELU .....   | 30 |
| 6.1 | Erilaiset ympäristöt .....   | 30 |
| 6.2 | Toimintaterapian toteutuminen .....  | 31 |
| 6.3 | Vuorovaikutus ja yhteistyösuhde .....  | 32 |
| 6.4 | Toimintaterapeutin erilaiset roolit .....  | 34 |
| 7   | JOHTOPÄÄTÖKSET .....   | 36 |
| 8   | TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....  | 38 |
| 8.1 | Tutkimuksen eettisyys .....  | 38 |
| 8.2 | Tutkimuksen luotettavuus .....   | 39 |
| 9   | POHDINTA .....   | 42 |
|     | LÄHTEET .....  | 45 |
|     | LIITTEET .....   | 49 |

# 1 JOHDANTO

Suomessa kuolee vuosittain lähes 50 000 ihmistä. (STM 2010, hakupäivä 26.3.2014.) Diagnoosi kuolemaan johtavasta parantumattomasta sairaudesta jakaa ihmisen elämän kahteen osaan, aikaan ennen ja jälkeen diagnoosin. Elämä ei enää koskaan palaa ennalleen kun on jouduttu kosketuksiin kuoleman todellisuuden ja oman elämänsä rajallisuuden kanssa. (Hänninen & Pajunen 2006, 18–21.) Kuolevan potilaan hoitaminen jaotellaan erityyppisesti riippuen siitä, kuinka lähellä tulevan kuoleman odotetaan olevan. Saattohoito, palliatiivinen hoito ja terminaalahoito ovat osittain päällekkäisiä käsitteitä, joilla tarkoitetaan elämän loppuvaiheen oireenmukaista hoitoa. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2004, 6.)

Palliatiivista, eli oireita lievittävää hoitoa tarvitsee Suomessa noin 200–300 000 potilasta vuosittain. Palliatiiviseen hoitoon voi kuulua eripituisia hoito- ja seurantajaksoja erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa ja/tai sosiaalihuollossa. Saattohoitoa, eli elämän viimeisen vaiheen hoitoa Suomessa tarvitsee vuosittain noin 15 000 potilasta. (STM 2010, hakupäivä 26.3.2014). Saattohoitoa tarvitsee esimerkiksi syöpää, sydämen vajaatoimintaa, keuhkohtaumatautia, munuaisten ja maksan vajaatoimintaa, dementiaa sekä eteneviä neurologisia sairauksia sairastavat potilaat (Kunnat.net 2014, hakupäivä 26.11.2014). Tämän tutkimuksen aiheeseen sisältyvä saattohoidon kehittäminen on ajankohtainen aihe Suomessa: Konsensuskokous on antanut konsensuslausuman Hyvä kuolema (Duodecim 2014, hakupäivä 20.3.2014); Saattohoidon kehittäminen kuuluu osaltaan hallituksen ohjelmaan (Valtioneuvosto 2014, hakupäivä 26.10.2014) ja vuoden 2014 yhteisvastuukeräyksen tuottoa käytetään saattohoidon kehittämiseen (Yhteisvastuu 2014, hakupäivä 26.10.2014).

Kokonaisvaltainen hoito kuolevalle potilaalle muodostuu hyvästä perus- ja oireenhoidosta, turvallisuudentunteesta, omaisten tukemisesta, potilaan kuuntelemisesta ja tulevaisuudesta keskustelemisestä. Sen toteutumiseksi tarvitaan osaavaa ja riittävää hoitohenkilökuntaa, valmiutta tarkkailla asioita kuolevan ihmisen näkökulmasta, halua kuunnella ja kuulla, ymmärrystä, läheisyyttä, kykyä olla läsnä ja sietää hiljaisuutta. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 41.)

Toimintaterapia on kuntoutusta, jossa asiakkaan ja toimintaterapeutin välisen vuorovaikutuksen, sekä toiminnan terapeuttisen käytön avulla lisätään asiakkaan toimintamahdollisuuksia. Toimintaterapian tavoitteena on että asiakas toimintakyvyn rajoituksista ja ympäristön esteistä huolimatta, selviytyy hänelle merkityksellisistä ja tärkeistä päivittäisistä toiminnoista. (Launiainen & Lintula

2003, 7-8.) Canadian Association of Occupational Therapists (2011, hakupäivä 19.12.2013) mukaan toimintaterapeutit ajattelevat että toiminta on ihmisen perustarve myös elämän loppuvaiheessa. Toimintaterapiaa ei luokitella hoitotyöksi ja yleisesti toimintaterapiasta käytetty ”kuntoutus”-termi mielletään vieraaksi kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa (Bye 1998, 16; Cooper 2007, 11–23). Tämän vuoksi tässä opinnäytetyössä kuolevan potilaan hoitoa koskevasta työstä käytetään määritelmää ”toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa.”

Ulkomaisten lähteiden mukaan toimintaterapeutit ovat tärkeä osa kuolevan asiakkaan moniammatillista hoito- ja kuntoutustiimiä ja heillä on selkeä työnkuva siellä. Esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa toimintaterapian tavoitteena palliatiivisessa hoidossa on palauttaa sairastuneen potilaan toimintakyky mahdollisimman lähelle normaalia elämää. Sen toteuttamiseen liittyy viisi pääkohtaa, joita ovat; kivun- ja oirekuvan hallinta, diagnostinen rehellisyys, elämänlaadun ylläpitäminen, ympärivuorokautinen hoito ja kuoleman jälkeisen surun käsitteleminen. (Tigges & Marcil 1996, 747; Prochaun Liu & Boman 2006, 196–197) Toisen tutkimuksen mukaan toimintaterapeutin työnkuvaan kuuluu avustaa potilasta lohduttamalla, tukemalla, roolien uudelleen järjestämisellä, rentoutumisen saavuttamisella, energian säästämällä, kivun ja ahdistuksen hallinnalla ja oikeanlaisiin asentoihin ja liikkumiseen ohjaamisella (Prochau, Liu & Boman 2006, 196–197). Ympäristöjä, joissa toimintaterapeutit toimivat ja mihin he voivat viedä palvelujaan ovat Trump, Zahoransky & Siebert (2005, 671–676) mukaan esimerkiksi saattohoitoon erikoistuneet laitokset, sairaalan vuodeosastot, tuettu palveluasuminen, vanhustenkodit tai asiakkaan oma koti.

Tutkittua tietoa siitä, työskentelevätkö suomalaiset toimintaterapeutit kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa ei löytynyt, joten aihetta haluttiin tutkia enemmän. Tämän tutkimuksen tehtävänä on kuvailla millaista suomalainen toimintaterapia on kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa, millainen on toimintaterapeutin rooli siinä ja missä ympäristössä toimintaterapia asiakkaan kanssa toteutuu. Tutkimus on toteutettu kvantitatiivisena kyselytutkimuksena Webropol-aineistonkeruumenetelmän avulla.

## 2 TOIMINTATERAPIA KUOLEVIEN ASIAKKAIDEN KANSSA

### 2.1 Asiakslähtöinen toimintaterapia

Toimintaterapia on asiakaslähtöistä kuntoutusta, jossa asiakkaan ja toimintaterapeutin välisen vuorovaikutuksen, sekä toiminnan terapeuttisen käytön avulla lisätään asiakkaan toimintamahdollisuuksia. (Launiainen & Lintula 2003, 7-8.) Toimintoja ovat Hinojosa & Kramer (2008, 626–629) kuvanneet niiksi, joihin ihminen sitoutuu elämänsä aikana täyttääkseen aikansa ja jotka antavat elämälle tarkoituksen mukaisuuden. Heidän mukaansa toimintaterapian ydintehtävä on terveyden ja osallistumisen tukeminen elämässä toimintaan sitoutumisen kautta.

Toimintaterapian tarkoituksena on tehdä mahdolliseksi asiakkaan selviytyminen hänelle merkityksellisistä ja tärkeistä päivittäisistä toiminnoista huolimatta toimintakykyyn vaikuttavista rajoituksista ja ympäristön esteistä. Toimintakyvyn muutos johtaa muutoksiin asiakkaan toiminnallisessa suoriutumisessa, joka voi näkyä eri toimintakokonaisuuksissa. Toimintakokonaisuudet jaotellaan Toimintaterapianimikkeistön mukaan itsestä huolehtimiseen, asioimiseen ja kotielämään, koulunkäyntiin ja opiskeluun, työkykyyn ja työssä selviytymiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, vapaaajan viettämiseen, leikkimiseen ja lepoon. (Launiainen & Lintula 2003, 7-8.) Henkilökohtaiset kiinnostuksen kohteet ja tarpeet vaikuttavat yksilöllisesti siihen mihin toimintakokonaisuuteen yksilö kokee kunkin toiminnan kuuluvan (Håkanson, Dahlin-Ivanoff & Sonn 2008, 630). Toimintaterapian avulla asiakas voi löytää keinoja selviytyä ja hallita toimintoja, jotka kuuluvat eri toimintakokonaisuuksiin (Launiainen & Lintula 2003, 7).

Toimintaterapiaprosessi Kielhofnerin (2008, 143–144) mukaan koostuu arvioinnista, arvioinnin tulosten tarkastelusta eli muodostetaan käsitys asiakkaan vahvuuksista ja ongelmista/ haasteista; terapiainterventiosta; jonka perustana ovat asiakkaan tavoitteet; joiden pohjalta laaditaan terapiasuunnitelma, terapian toteutuksesta sekä terapian päättämisestä ja toteutuneen terapian arvioinnista. Alkuarviointi alkaa kysymysten muodostamisella asiakkaasta ja hänen elämäntilanteestaan. Kysymysten muodostuttua kerätään tietoa asiakkaasta, jolloin saadaan kokonaiskuva hänen tilanteesta. Tiedonkeruumenetelminä toimivat erilaiset strukturoidut ja ei- strukturoidut arviointimenetelmät, kuten esimerkiksi asiakkaan haastattelu ja toiminnan havainnointi erilaisissa ympäristöissä.



Toimintaterapiassa asiakas ja toimintaterapeutti määrittävät yhdessä asiakkaan toiminnalliset ongelmat ja sitä kautta luovat tavoitteita, joihin pyritään tukemalla asiakkaan toiminnallista suoriutumista sekä tehtäviä ja ympäristöä muokkaamalla. Toimintaterapian lähtökohtana ovat aina asiakkaan esille tuomat tavoitteet ja tarpeet, joita ohjailevat hänen päätöksensä ja valintansa. Toimintaterapiassa asiakkaan ja terapeutin yhteistyön tavoite on saada aikaan toivottua muutosta asiakkaan elämässä. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykkönen 2011, 90–91, 123.) Toimintaterapia tapahtuu vuorovaikutteisesti asiakkaan, terapeutin, toiminnan, sekä kontekstiin kuuluvan ympäristön kesken. Näiden avulla toimintaterapeutti muodostaa terapeuttisen suhteen asiakkaaseen. (Hagedorn 2000, 83–84.) Tavoitteiden saavuttamista tarkastellaan terapiaprosessin päättyessä, mutta myös prosessin aikana, jolloin tavoitteita voidaan tarvittaessa tarkentaa (Kielhofner 2008, 144 & 151).

Luotettava arviointi on perusta toimintaterapialle. Hyvä arviointikäytäntö on näyttöön perustuvaa, jolloin toimintaterapeutti käyttää ammatillista harkintaa ja yhdistää tietoa eri lähteistä. Tärkeää arvioinnissa on toiminnassa ja ympäristössä tukea ja rajoitteita sisältävien tekijöiden selvittäminen yhdessä asiakkaan ja hänen lähipiirin kanssa. Arvioidessaan asiakkaan toiminnallista suoriutumista, tarkastelun keskipisteenä ovatkin yksilön, ympäristön ja toiminnan välinen vuorovaikutus. Toimintaterapeutti voi olla osa moniammatillista arviointiryhmää, jolloin hän on toiminnan asiantuntija. (Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2010, hakupäivä 21.2.2014.)

Jotta toimintaterapia olisi asiakaslähtöistä, on tärkeää tietää ja ymmärtää jokainen asiakas ainutkertaiseksi, jonka yksilölliset piirteet määrittävät perustan terapian tavoitteille ja valittaviin strategiioihin. Muutoksen mahdollistamisen perusmekanismiin katsotaan kuuluvan se mitä asiakas tekee, ajattelee ja tuntee. Asiakasta pyritään ymmärtämään heidän omien arvojen, mielenkiintojen kautta, sekä sen perusteella mikä tunne asiakkaalla on omista voimavaroista ja tehokkuudesta, sekä asiakkaan roolien, tapojen ja suorituskyykyyn perustuvaan kokemuksen kannalta asiakkaalle merkityksellisessä ympäristössä. Tällöin on tärkeää tietää yksityiskohtia asiakkaan uskomuksista, näkökulmista, elämäntavasta, kokemuksia ja kontekstista. (Kielhofner 2008, 143.) Ensisijainen asiakas eli kuntoutuja on aktiivinen toimija omassa kuntoutuksessaan. Asiakkaita voivat olla myös henkilön läheiset henkilöt esim. vanhemmat ja yhteistyökumppanit kuten opettajat. Toimintaterapialla voidaan vaikuttaa myös yhteisön hyvinvointiin ympäristöä muokkaamalla ja toimintaa soveltamalla. (Hautala ym. 2010, 89.)

## 2.2 Kuolevaisuus ja kuoleman kohtaaminen

Vuonna 2011 Suomessa kuoli yhteensä 50 568 henkilöä. Määrä oli vajaan prosentin pienempi kuin edellisenä vuonna. Elinajan pidentyminen näkyy kuolleiden ikäjakaumassa: viimeisten parinkymmenen vuoden aikana 85 vuotta täyttäneiden osuus kuolleista on kasvanut ja 65–79-vuotiaiden pienentynyt. (Tilastokeskus 2012, hakupäivä 19.11.2013.) Elinaika on pidentynyt, mutta kyky käyttää aikaa on heikentynyt. Kuolemaan on alettu liittää kyvyttömyyden, riippuvuuden ja hylätyksi tulemisen pelkoja. (Hänninen & Pajunen 2006, 18–19.) Se, miten on omassa elämässään kokenut saavuttaneensa asettamansa päämäärät, oletetaan vaikuttavan siihen, miten ihminen kohtaa oman kuolemansa. Ajatellaan, että sellaisen ihmisen on helpompaa kohdata kuolemansa, joka on kokenut elämänsä olleen jossain määrin rikasta ja arvokasta. (Molander 1999, 21.)

Hännisen (2006, 26–27) mukaan hyvässä kuolemassa fyysinen ruumis on lääkittävä, hoivattava ja hellittävä kohde, johon parhaimmassakin tapauksessa liittyy usein myös kärsimystä. Hän miettii voiko hyvä kuolema tapahtua sairaalassa, tai saattoiko ennen vanhaan toteutunut luonnollinen kuolema olla jotenkin parempi, kuin nykyaikainen pitkittynyt versio siitä. Hän pohtii myös rahoituksen merkitystä hyvän hoidon takaamiseksi. Hyvää kuolemaa varjostaa ahdistus siitä, että kaikki mitä on ollut, loppuu. Tähän joillakin saattaa auttaa uskonnollisuus, jonka myötä on jotain mitä odottaa myös kuoleman jälkeen. Toisaalta sairastumiseen ja kyvyttömyyden tunteeseenkin väsyä, mikä saattaa myös edesauttaa kuoleman hyväksymistä.

Ikääntyneiden toimintaterapiaa käsittelevässä kirjassa suhdetta kuolemaan kuvataan seuraavasti: Vielä 1900-luvun alkupuolelle asti ihmisillä oli hyvin erilainen suhde elämään ja kuolemaan. Ihmiset syntyivät, kasvoivat, työskentelivät lujasti, vanhenivat ja kuolivat. Monet kuolivat synnytyksiin, tai varhaislapsuuden sairauksiin. Heidät haudattiin perhehautaan ja muu elämä jatkui. Surua esiintyi, mutta sen ei annettu estää elämän vastuualueiden hoitamista. Lääketieteen kehittyessä samaisen vuosisadan loppupuolella elämää kyettiin jo pidentämään ja kuolemaa siirtämään tuonnemmaksi erilaisten leikkaus-, elinsiirto-, lääke-, ja elämäntoimintoja ylläpitävien laitehoitojen avulla. Kuolema ei ole enää death vaan passaway, eli poismeno/ häviäminen/ pois nukkuminen. Kun ennen kuolema tarkoitti hengityksen ja sydämenlyönnin lakkaamista, voidaan ne tänä päivänä käynnistää uudelleen, tai pitää käynnissä erilaisten koneiden avulla. Toisaalta lukuisat kuolemaan johtavat sairaudet ovat nykypäivänä tuoneet joillekin mahdollisuuden päättää itse omasta kuolemastaan. Eutanasia, eli armokuolema, on kuitenkin sallittu vain muutamissa maailman maissa. (Tigges & Marcil 1996, 743–745.)

## **2.3 Kuolemaa lähestyvän henkilön hoito ja toimintakyvyn ylläpitäminen**

Palliativinen hoito on sairauden ja lähestyvän kuoleman aiheuttamien oireiden ja niistä johtuvan kärsimyksen lievitystä, kun kuolemaan johtavaa sairauden etenemistä ei enää kyetä hoidolla pysäyttämään. Ajallisesti palliativinen hoito ei ole sinänsä sidoksissa kuoleman läheisyyteen, vaan sitä voi kestää jopa vuosia. Se auttaa potilasta elämään mahdollisimman aktiivisesti kuolemaansa asti ja tukee läheisiä selviytymään potilaan sairauden aikana sekä kuoleman jälkeen. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2004, 6.) Useimmiten sitä toteutetaan aktiivisen, sairauden etenemistä estävän hoidon, sekä sairastumisen loppuvaiheen, eli saattohoidon välissä (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 17–19). Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoa, sekä läheisten tukemista. Se toteutuu sairauden loppuvaiheessa ja kuolinprosessin aikana. Siinä keskeistä on oireiden lievitys ja kärsimyksen vähentäminen. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2004, 6.) Saattohoidon lähtökohta on etenevä, parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla parantavaa hoitoa, tai potilas on siitä kieltäytynyt. Saattohoidon alkaessa potilaan elinaikaa oletetaan olevan vain vähän jäljellä ja tavoitteena on taata mahdollisimman hyvä ja arvokas loppuelämä, sekä mahdollistaa lähestyvään kuolemaan valmistautuminen. Siirtyminen saattohoitoon on potilaan ja hoitavan lääkärin yhteistyössä tekemä lääketieteellinen päätös. Se toteutetaan joko perus- tai erikoissairaanhoidossa. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 19–24.) Terminaalihoidolla tarkoitetaan välittömästi kuolemaa edeltävää saattohoitoa (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2004, 6).

## **2.4 Työntekijänä kuolemaa lähestyvän asiakkaan vierellä**

Molander (1999, 21) kuvaa kirjassaan, että ”saattohoidossa on kyse kanssaihmissen kohtaamisesta, mikä vaatii työntekijältä ihmissuhdetaitoja ja kykyä olla emotionaalisesti lähellä toista ihmistä.” Hännisen & Pajusen (2006, 18–19) kirjassa kuolevia hoitavilta sairaanhoitajilta kysyttäessä he toivoivat oman kuolinvuoteensa ääreen hoitajaa, joka olisi rauhallinen, kärsivällinen, turvallinen, taitava kuuntelija, sekä ammattitaitoinen. Kuoleva itse on kokenut tärkeimmäksi läheisen ihmisen läsnäolon ja vasta sen jälkeen ammattitaitoisen henkilöstön. Usean kuolevan toive onkin ollut viettää viimeiset hetket omassa kodissaan.

Saila (1992, 73–75) kirjoittaa, että on tärkeä osata olla oikealla etäisyydellä kuolevasta ja hänen omaisistaan. Hän pohtii kuinka lähelle voi mennä, menettämättä omaa ammatillisuuttaan, tai vastaavasti millaisissa tilanteissa on oikeutettua hakeutua kauemmaksi. Täydellisyyttä vaatii yleensä pelkästään työntekijä itse. Haastetta hoitavan osapuolen työhön tuo se, että joutuu sietämään omaa avuttomuuttaan ja rajallisuuttaan. Oma ammatillinen persoona tulee tuntea ja osata erottaa

työn ulkopuolisesta persoonasta. Kuolevan hoidossa herkkyys ja luovuus ovat eduksi, mutta omat rajansa täytyy tuntea. Omasta itsestä tulee myös muistaa välittää, jotta työhön irtoaa riittävästi voimavaroja. Täytyy osata ottaa etäisyyttä silloin, kun omat voimat tuntuvat hiipuvan. Kuolevan hoitaminen opettaa tekijäänsä usein kestämaan avuttomuutta, hyväksymään itsensä ja pyytämään tarvittaessa itsekin apua.

Suomalaisissa lähteissä pääasiallisiksi kuolevien potilaiden hoitoa toteuttaviksi ammattilaisiksi on lääkäreiden lisäksi nimetty hoitajat. Grönlundin ja Huhtisen (2011, 129–131) mukaan myös fysioterapeutti mielletään Suomessa vakiintuneeksi osaksi saattohoitotiimiä. Kahdessa suomalaisessa opinnäytetyössä on kartoitettu toimintaterapian tarvetta ja kuvattu millaista toimintaterapia voisi olla palliatiivisessa hoidossa. Toinen tutkimuksista on toteutettu osastolla (Nurmi, Ahlgren & Välimäki 2011, 33–34) ja toinen saattohoitokodissa (Finskas & Joutsimäki 2014, 13). Kummassakaan yksikössä ei toiminut toimintaterapeutteja. Nurmen ym. (2011, 33–34) mukaan palliatiivisen osaston työntekijöille ja potilaille tehtyjen haastattelujen perusteella toimintaterapialle olisi tarvetta. Lähetettä toimintaterapiaan ei kuitenkaan tiedetty olevan. Finskas:n & Joutsimäen (2014, 42–43) tutkimuksen mukaan saattohoitokodin moniammatillinen henkilökunta kertoo, että fysioterapeutin ja toimintaterapeutin toimenkuvat ovat niin lähellä toisiaan, että tiimin jäsen voisi olla kumpi tahansa. Saattohoitotyö on heidän mukaansa niin omaleimaista, että se ohjaa eri alan ammattilaiset toimimaan samankaltaisin menetelmin. Kyseisen tutkimuksen mukaan kotisaattohoidossa asiakkailla on enemmän toiminnallisuutta ja toimintakykyä jäljellä ja ympäristö mahdollistaa enemmän toimintoja, joten he kokevat että kotona olisi enemmän mahdollisuuksia myös toimintaterapialle. Tutkimuksen tiedonantajat uskovat myös, että tuettu palveluasuminen ja palveluiden tuominen kotiin lisääntyvät tulevaisuudessa huomattavasti, jolloin toimintaterapeutti voisi auttaa heitä pärjäämään omassa kodissaan mahdollisimman pitkään.

Toimintaterapeuttien työnkuvaa saattohoidossa esittelevä tutkimus kuvaa saattohoidon (hospice) sekä filosofiaksi että systeemiseksi tavaksi toimia. Toimintaterapeuttinen näkökulma pitää sisällään yksilöllisen, humanistisen lähestymistavan ihmiseen, joka on kuolemassa. Toimintaterapialla annetaan loppuvaiheen elämään tukea, joka keskittyy sekä elämiseen, että kuolemiseen. Kuolemisen prosessi tunnustetaan osaksi normaalia elämänkulkua ja uskotaan, että ihminen voi kasvaa ja kehittyä aina kuolemaansa saakka. (Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 671.)

## 2.5 Ympäristöt ja menetelmät kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä

Sosiaali- ja terveysministeriön lausunnossa (2010, 23) todetaan hyvän kuoleman indikaattoriksi se että ihmisellä on mahdollisuus kuolla siellä, missä hän viettää viimeiset elinkuukautensa. Vuonna 2008 Suomessa kuolleista 17 % kuoli omissa kodeissaan ja 13 prosenttia palvelutaloissa ja vanhainkodeissa.

Kun kuoleva ihminen valmistautuu luopumaan elämästään, hänen ympäristöllään on suuri merkitys tukevana tai estävänä tahona. Sairaudet tuhoavat ihmissuhdeverkkoja, kaventavat sosiaalista ympäristöä, tai muuttavat sitä. Kuoleva ihminen käy psyykkisesti läpi valtavaa tunnekuohua, joka voi pelottaa ihmisiä ja ajaa heitä kauemmas, myös kuoleva itse voi pelätä. Saattohoitoon erikoistuneissa hoitopaikoissa nämä asiat otetaan usein huomioon eri tavalla, kuin esimerkiksi yleisellä vuodeosastolla. Saattohoitokodeissa kohtaamisiin on varattu aikaa, jota perusterveydenhuollossa useinkaan ei ole. Samoin saattohoitoon valikoituu usein siihen soveltuvia persoonia, kun taas perusterveydenhuollossa tietynlaisen tyyppin osuminen omaksi hoitajaksi on sattumanvaraista. (Sailo 1992, 20–21.)

Ympäristöjä, joissa kuolemaan valmistautuva ihminen elää, voi olla saattohoitoon erikoistunut laitos, sairaalan vuodeosasto, tuettu palveluasunto, tai vanhustenkoti, mutta yhtä hyvin se voi olla ihmisen oma koti, jonne toimintaterapeutti vie omat palvelunsa. Tällöin toimintaterapeutti voi olla osa saattohoitorinkiä, johon voi lisäksi kuulua esimerkiksi lääkäri, oikeusavustaja, pappi, vapaaehtoistyöntekijä, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä ja ravitsemusterapeutti. (Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 671.)

Tigges ja Marcil (1996, 747) mukaan sairaalaympäristössä ongelmaksi muodostuu potilaalle annettava passiivinen ja hoitohenkilöstöstä riippuvainen rooli. Tämä voi alentaa potilaan omanarvon ja itsemääräämisoikeuden tunteita ja vaikeuttaa hänen sitoutumistaan toiminnallisiin rooleihin, joka taas vaikeuttaa potilaan palaamista kotiinsa. Passivoiva ja liian auttavainen ote voi kuitenkin jatkua myös kotiympäristössä, jos ylihuolehtivat läheisetkään eivät anna potilaalle mahdollisuutta yrittää selviytyä itsenäisesti. Toisaalta jos potilaalla ei ole omaisia, ystäviä tai muitakaan läheisiä kotona tukenaan, voi hektisempi ja passivoiva sairaalaympäristö jopa aktivoida ja piristää potilasta.

Grönlundin ja Huhtisen (2011, 98–100) mukaan moni potilas virkistyy päästessään sairaalasta omaan kotiin. Siellä oman elämän hallitseminen on itsenäisempää, rutiinit ovat omia (eivätkä esimerkiksi sairaalan) ja aikataulut voi luoda mieleisekseen. Saattohoidon tärkeät periaatteet, potilaan

itsemääräämisoikeus ja arvokkuus hoituvat kotihoidossa luontevasti, kun potilas saa itse päättää mihin hän suostuu.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa (2010, 25) viitataan ETENEN, Ahlströmin ja Hännisen teoksiin. Heidän mukaansa kotisaattohoidon ja kotikuoleman lähtökohtana on aina potilaan oma toivomus siitä. Kotihoidon etuna pidetään sitä, että potilaalla on mahdollisuus osallistua perheen asioihin ja arkeen luonnollisella tavalla. Toisaalta sen esteenä tai keskeytymisen syynä voi olla omaisten fyysinen ja henkinen jaksamattomuus, sillä saattohoidon toteuttamiseen kotona tarvitaan ainakin yksi potilaan hoitoon osallistuva omainen.

Pohjois-Pohjanmaan Sairaanhoidopiirin antamassa ohjeistuksessa potilaan niin halutessa, saattohoito voidaan toteuttaa myös kotona. Tällöin joku läheisistä toimii omaishoitajana, ja tukemassa ovat kotisairaanhoito, sekä kotipalvelu. Edellytyksenä kotihoidolle on niin sanottu lupapaikka, eli mahdollisuus vaivattomaan siirtymiseen läheisen terveyskeskuksen vuodeosastolle tarvittaessa mihin vuorokauden aikaan ja minä viikonpäivänä tahansa. (Järvikivi, Matila, Yli-Olli & Rahko 2013, hakupäivä 19.3.2014.)

Cumbriassa, Englannissa on vuodesta 1997 saakka toiminut kotisaattohoitoon erikoistunut yksikkö, joka tarjoaa ilmaista hoitoa ja tukea kuolemaa lähestyville asiakkaille ja heidän omaisilleen. Heillä toimintaterapeutti työskentelee auttaakseen asiakkaita ylläpitämään aktiivisen ja itsenäisen otteen elämään omassa ympäristössään, niin pitkään kuin mahdollista. (Hospice at Home 2010, hakupäivä 26.3.2014.)

## 2.6 Toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry:n julkaiseman (2010, hakupäivä 21.2.2014) Toimintaterapeuttien ammattieettisten ohjeiden mukaan kuolevan potilaan kuntoutusta voivat ohjata esimerkiksi seuraavat periaatteet:

*Asiakkaan ja toimintaterapeutin vuorovaikutussuhteen tavoitteena on edistää sekä ylläpitää asiakkaan toimintakykyä hänelle merkityksellisillä elämänalueilla. Toimintaterapeutin työskentely perustuu yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa tehtyyn arviointiin, jossa otetaan huomioon asiakkaan toimintaympäristö ja sosiaalinen verkosto. Toimintaterapeutilla on oikeus sekä velvollisuus kieltäytyä toimintaterapian toteuttamisesta silloin, kun hän ammatillisen kokemuksensa ja arviointinsa perusteella pitää ilmeisenä, että toimintaterapia ei ole tarkoituksenmukaista, siitä voi aiheutua riskejä sekä haittaa joko asiakkaalle tai toimintaterapeutille itselleen. Toimintaterapeutti on vastuussa omalta osaltaan työkyvystään ja työnsä laadusta. Hänen tulee tunnistaa oma ammatillinen pätevyytensä ja sen rajoitukset sekä kriittisesti arvioida omaa osaamistaan.*

Toimintaterapian tarve palliatiivisessa hoidossa voi ilmentyä missä tahansa hoidon vaiheessa. Toimintaterapeutti arvioi asiakkaan toiminnalliset tarpeet ja tärkeimmät päämäärät. Toimintaterapeutti selvittää asiakkaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan oletukset kuolemisenä. Painopisteinä ovat kulttuuriset, spirituaaliset ja sosiaaliset tekijät, jotka vaikuttavat oletuksiin. Arviointiin sisältyy asiakkaan ja läheisten haastattelu, heidän tavoitteiden ja huolenaiheiden määrittäminen. Edellä mainitun pohjalta toimintaterapeutti voi tarvittaessa arvioida asiakkaan kykyä, selvittää, miten asiakas kykenee suoriutumaan haluamistaan toiminnoista. Myös läheisten ja hoitoa antavien tahojen kykyä voidaan arvioida, mikäli ne vaikuttavat asiakkaan toimintaan. Näin toimintaterapeutti voi ohjata sekä asiakasta, että läheisiä ja hoitohenkilökuntaa tukemaan asiakkaan toiminnallista osallistumista. (Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 672.)

Palliatiivisessa hoidossa toimintaterapiassa korostuvat mukauttaminen ja ennaltaehkäiseminen. Mukauttamisella tässä tarkoitetaan, että pyritään mukauttamaan toiminnan vaatimuksia, tai tapoja ja rutiineja, joita sen tekemiseen on vaadittu. Mukauttamisella pyritään vastaamaan niihin kykyihin ja mahdollisuuksiin, joita asiakkaalla ja hänen läheisillään sillä hetkellä on. Ennaltaehkäisyllä taas tarkoitetaan, että pyritään ehkäisemään asiakkaalle, läheisille ja hoitohenkilökunnalle syntyviä loukkaantumisriskejä, asiakkaan oireiden vahvistumista toimintojen aikana, eristäytymistä sosiaalisista kontakteista ja riskejä, joita fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen voi aiheuttaa (käyttämällä esimerkiksi apuvälineitä). Toimintaterapian interventio voi olla suoraan asiakkaalle kohdistuvaa, tai

konsultoivaa. Toimintaterapia voi myös auttaa kuolevaa asiakasta, esimerkiksi ajatuksen tasolla valmistautumaan kuolemaan. (Trump, Zahoransky & Siebert 2005, 672.)

Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa perinteinen toimintaterapia palliatiivisessa hoidossa keskittyy hoitoon ja kuntouttamiseen. Terapian tavoitteena on palauttaa sairastuneen potilaan toimintakyky mahdollisimman lähelle normaalia elämää. Vaikka toimintaterapian malleissa keskiössä voivat olla monet erilaiset asiat, on palliatiivisen hoidon lähtökohtana aina sairastuneen patologinen historia (mistä sairastuminen on lähtenyt). Vaikka kukin ammattilainen katsookin tilannetta ”oman ammatinsa lasien läpi”, tulee hänen olla erittäin hyvin tietoinen siitä mihin kukakin ammattilainen pystyy omalla ammattitaidollaan vastaamaan. Kunkin ammattilaisen on kyettävä näkemään oman roolinsa ohitse, jotta potilas saa vain hänen tarvitsemansa avun ja vain hänelle sopivimmat hoitomuodot. Palliatiivisen hoidon parissa työskentelevillä ei olekaan perinteisiä ammatillisia rooleja. Toimintaterapeutin työssä se tarkoittaa nopeitakin tilannekohtaisia muutoksia ja toiminnan mukauttamista, sekä tarkkaa havainnointia ja tavoitteiden muokkaamista. Kuolevalle potilaalle ei ole selkeää huomista ja tulevia päiviä, vaan mikä on olemassa, on olemassa tässä hetkessä. (Tigges & Marcil 1996, 747.)

Työkyvyttömyys/toimintakyvyn häiriö on yleinen ongelma palliatiivisen hoidon piiriin kuuluvilla potilailla. Se johtaa masennukseen, huonoon elämänlaatuun, lisääntyvään hoidon tarpeeseen, terveydenhuollon resurssien hyödyntämiseen ja laitostumisen tarpeeseen. Kuntouttavien käytäntöjen (kuten toimintaterapian) hyödyntäminen palliatiivisilla potilailla on todettu yhä useammassa tutkimuksessa hyödylliseksi; ne lisäävät toiminnallisuutta, elämänlaatua ja oireet, kuten kipu ja ahdistus helpottuvat. (Javier & Montagnini 2011, 638.)

Tigges ja Marcil (1996, 747) mukaan palliatiivisessa hoidossa on viisi pääkohtaa, joita ovat; kivun ja oirekuvan hallinta, diagnostinen rehellisyys, elämänlaadun ylläpitäminen, ympärivuorokautinen hoito ja kuoleman jälkeisen surun käsitteleminen. Kipu voi tulla sairaudesta itsestään, hoidon sivuoireena (esimerkiksi sädehoidosta), pitkästä vuodelevosta, tai roolien menettämisestä ja se vaikuttaa potilaaseen sekä fyysisesti, että psyykkisesti. Väliillisesti se vaikuttaa myös potilaan läheisiin ja heijastuu sieltä taas takaisin potilaaseen. Kun kipua hoidetaan oikein, potilaalta vapautuu energiaa elämiseen ja jäljellä olevista päivistä nauttimiseen. Potilaat tuntevat avuttomuutta, toivottomuutta ja valinnanvapauden puuttumisen tuomaa surua, jotka vaikuttavat elämänlaatuun. Toimintaterapeuttien osuus kivunhoidosta keskittyy pitkän vuodelevon aiheuttaman kivun ehkäisyyn, esimerkiksi asentohoitojen ja apuvälineiden avulla, sekä roolien menettämisen aiheuttaman kivun lieventämiseen. Toimintaterapeutti ajattelee, että elämänlaatuun vaikuttaa vahvimmin yksilön sisäiset



tuntemukset omasta itsetunnostaan. Jos potilas ei koe itseään tärkeäksi ja arvokkaaksi, hän myös tuntee voimakkaammin kipua. Auttamalla potilasta löytämään keinoja selviytyä itsenäisesti ha-  
luamistaan toiminnoista, auttaa toimintaterapeutti samalla potilasta löytämään omat vahvuutensa  
ja voimavaransa, joiden tuella itsensä voi tuntea arvokkaaksi ja elämänlaatu paranee. Diagnosti-  
sella rehellisyydellä tässä tarkoitetaan vastaamista suoriin kysymyksiin suorilla, totuudenmukaisilla  
vastauksilla. Rehellisyys on ensiarvoisen tärkeää esimerkiksi silloin, jos tiedetään ajan olevan vä-  
hissä ja kuoleman lähellä. Läheisille ja potilaalle itselleen tulee antaa kaikki mahdollinen aika tottua  
ajatukseen poismenosta. Toimintaterapeutti on tärkeässä osassa paitsi tässä, niin myös kuoleman  
jälkeisessä läheisten tukemisessa, esimerkiksi ohjaamalla heitä uusien palveluiden piiriin.

Bye (1998, 16) mukaan toimintaterapiassa perinteisesti edistetään asiakkaan osallistumista merki-  
tyksellisiin toimintoihin. Terminaalivaihetta sairastava asiakas ei hänen mukaansa sovi tämän pa-  
radigman sisälle. Sen sijaan he enenevässä määrin luopuvat omista rooleistaan, osallistumisesta  
ja itsenäisyydestään valmistautuessaan kuolemaan. Hänen haastattelemansa palliatiivisen hoidon  
piirissä työskentelevät toimintaterapeutit kokivat, että heidän tehtävänsä oli auttaa asiakasta vah-  
vistamaan elämäänsä, samalla kun he valmistautuivat kuolemaan. Heidän mukaansa elämän lop-  
pupuolella ei ollut kyse kuntoutuksesta, itsenäisyydestä, tai mahdollisuudesta elää tuottoisa, tasa-  
painoinen elämä. Kyse oli yksilön meneillä olevan elämän helpottamisesta, jäljellä olevan elämän  
arvostamisesta, yksilön itsemääräämisoikeuden tunnustamisesta ja kuolemaan valmistautumi-  
sesta ja sen hyväksymisestä. Trump, Zahoransky & Siebert (2005, 671) viittaavat artikkelissaan  
Jacques ja Hasselkus tutkimukseen, jossa neljä pääkohtaa toimintaterapian roolista palliatiivisessa  
hoidossa olivat; tehdä asioita, joilla on merkitystä (elämän jatkuminen), laittaa kaikki järjestykseen  
(valmistautuminen kuolemaan), kuoleman kestäminen niin kauan (odottaminen) ja hellävarainen  
kuolema (kuolema ja kuoleman jälkeinen elämä). Toiminta koettiin hyvän kuoleman välineenä paitsi  
kuolevalle itselleen, niin myös hänen omaisille ja hoitohenkilökunnalle.

Toimintaterapian kuntouttavaan näkökulmaan nojaavat periaatteet ja olettamukset voivat olla toi-  
mintaterapeutille ristiriitaisia silloin, kun työskennellään ihmisten kanssa, jotka ovat sairautensa ter-  
minaalivaiheessa. Asiakaslähtöisyys merkitsee toimintaterapiassa aktiivista kuuntelua ja asiakkaan  
rohkaisemista ilmaisemaan toiveensa ja tavoitteensa, sekä empaattista ymmärrystä asiakkaan  
odotuksia ja toiveita kohtaan. Kuolevan potilaan toimintaterapian tulos ei ole aina näkyvää, kuten  
toiminnallisen suoriutumisen paranemista. Tämä voi aiheuttaa toimintaterapeutille epäilyksiä  
omista kyvyistään. Toimintaterapeutin tulee olla tietoinen omista motiiveistaan työskennellä ihmis-  
ten kanssa, joilla on kuolemaan johtava sairaus. Toimintaterapeutin tulee miettiä motiiviaan, sitä  
mitä on valmis itsestään antamaan, ja mikä työssä on haasteellista ja kuormittavaa ja mitkä ovat

hänen keinonsa selvitä niistä. Haasteita toimintaterapiassa voivat aiheuttaa kommunikaatio (esimerkiksi huonojen uutisten kertominen), ajan hallinta (kuten ohjaus ja kirjaaminen), konfliktit; menetyksen tunne (esimerkiksi roolit, itsenäisyys, ruumiin toiminnot, vapauden menetys) suru, kulttuuriset tekijät, hengellisyys/henkisyys. (Cooper 2007, 11–23.)

Toimintaterapeutin työskentely kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa tuo mukanaan monenlaisia haasteita. Omien tunteiden erottaminen työstä korostuu, kun esimerkiksi omaiset alkavat pitää terapeuttia ensisijaisesti ystävänä. Jos ammatillinen suhde muuttuu ystävyudeksi, se vie osan ammatillisuudesta mukanaan. Yleensä ottaen toimintaterapeutit koulutetaan tukemaan ihmisiä, joilla on mahdollisuus kuntoutua ja selviytyä, mutta kuolemaa lähestyvät asiakkaat tulevat kuolemaan, mikä voi tuntua ristiriitaiselta ammatillisesta näkökulmasta. Kuolevan potilaan kanssa aikaa tulisi antaa aina kun potilas sitä tarvitsee, mikä voi kuitenkin olla vaikeaa työaikojen puitteissa. Uskonto ja henkisyys eivät välttämättä ole kovin vahvoja tai ainakaan paljolti määrittävä osa toimintaterapiaa, mutta korostuvat palliatiivisessa hoidossa ja voivat jopa antaa suunnan ja tavoitteet toimintaterapialle. Tällöin terapeutin tulee olla tietoinen omista valinnoistaan ja osata erottaa ne potilaan valinnoista loukkaamatta tätä. Kun kuolema koittaa, tulee terapeutin osata käsitellä sen aiheuttamat tuntemukset ja ottaa vastaan läheisten surua, joka voi olla jopa raskaampaa kuin itse potilaan hoitaminen on ollut. Yhteistyösuhteen purkaminen kuoleman jälkeen voi myös olla vaikeaa, mutta on oleellinen osa palliatiivista hoitoa. On tärkeää myös terapeutille osata katkaista läheiseltäkin tuntuva yhteistyösuhte. (Tigges & Marcil, 750–751.)

Yleisesti kuolevan potilaan hoidossa käytetyt toimet kohdistuvat: päivittäisiin toimiin (ADL- toimintoihin), psykologisiin ja tunne- elämän asioihin (stressi ja levottomuus/pelko/huoli), liikunnallisiin harjoituksiin, lastoihin ja asentohoitoihin, energian säilyttämiseen, rentoutus tekniikoihin, istumisiin ja liikkumiseen, lohduttamiseen/ mukavuuteen, mukauttamiseen ja apuvälineisiin, omaishoitajien tukemiseen ja kouluttamiseen, asiakkaan yhdistämiseen yhteiskunnallisiin palveluihin ja tukimuotoihin ja asunnon muutostöiden tekemiseen. Näillä toimilla pyritään siihen että asiakas voi turvallisesti ja mukavasti elää kotona, ehkäistään vahinkoja ja kontrolloidaan kipua. (Canadian Association of Occupational Therapists 2011, hakupäivä 19.12.2013.)

Kansainvälisen saatto- ja palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen neuvoston (The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Service) mukaan, toimintaterapia palliatiivisessa hoidossa voi sisältää arviointia ja terapiaa, jotka kohdistuvat johonkin/joihinkin seuraavista; ADL-toiminnot (päivittäiset toiminnot), työtehtävät, itsetunto, työllistyminen, rooleihin liittyvät tehtävät, virkistymisen/vapaa-aika, apuvälinetarpeen huomiointi ja luopumisen suunnittelu. Tarkemmin tehtäviä voivat

olla esimerkiksi ohjaaminen henkilökohtaisissa ja taloudenpitoon liittyvissä tehtävissä, oireiden hallintaa helpottavissa toimintatavoissa, rentoutumisessa ja stressin hallinnassa, ruokailemisessa ja pukeutumisessa, kodin sisällä liikkumisessa ja välineiden käyttämisessä, sekä ulkona asioimisessa ja rahan käytössä. (Javier & Montagnini 2011, 638.)

St Peter's saattohoitoon erikoistuneessa yksikössä toiminta- ja fysioterapeutit ovat osa moniammatillista tiimiä. Potilasta tavataan sairaalassa, päivätoimintakeskuksessa, kotona tai avopalveluissa. Fysioterapeutit keskittyvät potilaan liikkumisen ylläpitämiseen ja itsenäisyyttä tukevaan toiminnallisuuteen. Toimintaterapeutit rohkaisevat potilasta tavoitteisiin, jotka ovat heidän toiminnallisten taitojen tasolla, samalla kun mukauttavat toimintoja asiakkaan muuttuvan toimintakyvyn mukaiseksi. Toimintaterapiassa neuvotaan kuinka asiakas voi lisätä itsenäisyyttään, luoda strategioita joiden avulla asiakkaita ja hänen läheisiään, tai hoitohenkilökuntaa tuetaan kotona, hankitaan apuvälineitä kotona selviytymisen tueksi, ohjataan rentoutumisen ja stressin lieventämisen erilaisissa tekniikoissa, sekä tekniikoissa jotka helpottavat tulemaan toimeen väsymyksen ja energian vähyyden kanssa. Yksiköllä on oma erikoisohjelma väsymyksen ja hengenahdistuksen lieventämiseksi, jota ohjaa terapeutit yhdessä hoitajien kanssa. (St Peter's Hospice 2014, hakupäivä 26.3.2014.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Teleologia esittää kysymyksiä tutkimuksen tarkoituksesta. Tutkimuksen tekeminen perustellaan ja osoitetaan miten tutkimus lisää tietoa tutkittavalla alueella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009,13.) Tutkimuksella on aina tarkoitus, joka ohjaa tutkimusstrategisia valintoja. Eli esimerkiksi sitä, millaisia tutkimustehtäviä esitetään. Ennen aineiston keruuta tutkimuksen tehtävät olisi hyvä harkita tarkkaan ja muotoilla selkeästi. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tehtävä saattaa kuitenkin muuttua tutkimuksen edetessä, joten tutkimustehtävä voidaan asettaa myös yleisellä tasolla (sama, 137, 125–126.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla suomalaista toimintaterapiaa, jota toteutetaan kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa. Tutkimuksen tarkoituksesta voitiin johtaa tutkimustehtävät, joita muodostui kolme. Tutkimuksen tehtävinä oli kuvailla

- 1) millaista on suomalainen toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa
- 2) millainen on toimintaterapeutin rooli siinä
- 3) millaisessa ympäristössä toimintaterapia asiakkaan kanssa toteutuu

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimusmetodologia

Aloituvaiheessa tutkijan mielessä on juoni jonka mukaan edetään, sekä ajatus siitä miten johtolankoja etsitään. Tutkija tekee tutkimukseen liittyviä valintoja koko tutkimusprosessin ajan. Esimerkiksi on valittava mitä tutkitaan, miten aineistoa kerätään ja mitä lähestymistapaa tutkimuksessa käytetään. Valintaprosessia kutsutaan tutkimuksen metodologiaksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 123, 183.) Metodologia tarkoittaa oppia tiedonhankkimisen menetelmistä, eli yleistä lähestymistapaa jolla tutkimusaiheita tutkitaan (Metsämuuronen 2000, 10–11).

Kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan joukkoa tulkinnallisia tutkimuskäytäntöjä. Laadullista tutkimusta on vaikea määritellä selkeästi, koska siltä puuttuu oma teoria ja paradigma. (Metsämuuronen 2008, 9.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohteena on yleensä todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Sen tarkoituksena on löytää tosiasioita, eikä niinkään todentaa jo olemassa olevia totuuksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.) Tämä tutkimus oli laadullinen koska tutkimuksessa haluttiin saada selville toimintaterapeuttien omakohtainen kokemus toimintaterapiasta kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa.

Ontologiset ratkaisut toimivat tutkimuksen perusfilosofiana. Kun tutkimuskohteena on ihminen, tulee ontologisen päättelyn tuloksena tutkimukseen vaikuttava ihmiskäsitys. (Hirsjärvi ym. 2009, 130–131.) Tässä tutkimuksessa ihmiskäsitys perustui paitsi tutkijoiden henkilökohtaisiin käsityksiin ihmisyydestä, myös toimintaterapian holistisiin teorioihin ja malleihin. Toimintaterapian professori Gary Kielhofnerin mukaan toimintaterapian pohjalla vaikuttaviin teorioihin kuuluu esimerkiksi holistinen ihmiskäsitys, tarkoituksenmukaiseen toimintaan sitoutuminen, asiakkaan inhimillinen kohtelu, ymmärtäminen ja hyvä vuorovaikutus (Joutsivuo 2005, 180). Tässä tutkimuksessa tiedonantajiin suhtauduttiin ainutkertaisina yksilöinä, joilla oletettiin olevan oma ainutkertainen kokemus siitä mitä on työskentely kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa. Samoin oletettiin että toteutettu toimintaterapia kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa pohjautuu samaan arvoperustaan.

Epistemologia on tieto-opillista tarkastelua, jolla tarkastellaan tutkimusmetodin pätevyyttä millä lähestytään tutkimuskohdetta (Hirsjärvi ym. 2009, 130–131). Tieteen filosofista suuntauksista tämän tutkimuksen suhdetta tietoon vastaa parhaiten konstruktivismi. Konstruktivismi on oppimiskäsitys, jonka mukaan oppija rakentaa tietämyksensä mielessään siten, että hän valikoi ja tulkitsee uutta

informaatiota, sekä jäsentää ja yhdistelee sitä käyttäen hyväksi aikaisempaa tietoaan (Hetemäki 1999, 112). Tämän opinnäytetyön tietoperusta muodostettiin toimintaterapian ja lähitieteiden kirjallisuudesta ja tutkimuksista. Aikaisempi tieto vaikutti tutkimuksen kaikkiin vaiheisiin, aina tutkimuskysymyksen laatimisesta raportointivaiheeseen asti. Saatekirje johdatti kyselyn kohdentumaan niille suomalaisille toimintaterapeuteille, joilla oli omakohtaista kokemusta toteuttamastaan toimintaterapiasta kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa.

Kuvaileva tutkimus kokoaa keskeisiä ja kiinnostavia piirteitä tutkittavasta ilmiöstä ja sen avulla voidaan esittää suhteellisen tarkkoja kuvauksia henkilöistä, tapahtumista tai tilanteista. Kuvailevalla tutkimuksella voidaan etsiä esimerkiksi vastausta kysymykseen mitkä ovat tässä tutkittavassa ilmiössä esiin tulevat, näkyvimät ja perinteisimmät käyttäytymismuodot tai uskomukset. Kuvailevassa tutkimuksessa kysytään miten tai minkälainen jokin asia on. (Hirsjärvi ym. 2009, 129,139.) Tällä tutkimuksella haluttiin kuvailla suomalaista toimintaterapiaa kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa. Tutkimuksella haluttiin selvittää millaisia menetelmiä toimintaterapeutit kuvailevat käyttävänsä, millaista toimintaterapiaa toteutetaan, sekä millaisissa ympäristöissä se tapahtuu määritellyn asiakasryhmän kanssa.

## **4.2 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineistonkeruu**

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista tarkoituksenmukaisen kohdejoukon valitseminen ja tutkimusaineistoon yksityiskohtainen perehtyminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161,164). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan ymmärtämään tiettyä toimintaa. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tutkittavat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja tiedonantajien valinta on tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 87–88.) Tällä tutkimuksella haluttiin etsiä uutta tietoa rajatusta tutkimusjoukosta. Tutkimuksen tiedonantajiksi valittiin suomalaiset toimintaterapeutit, jotka ovat työskennelleet kuolemaa lähestyvien asiakkaiden parissa, koska heillä oletettiin olevan kokemuksellista tietoa tutkimuksen aiheesta.

Tämä tutkimus toteutettiin sähköisesti suomalaisille toimintaterapeuteille, Suomen Toimintaterapeuttiliiton ylläpitämän TOInet:n kautta. Vuonna 2014 liittoon kuuluu 2520 jäsentä, joista TOInet:n postituslistalle kuuluu 1300 jäsentä (Söderström 4.9.2014, puhelinhaastattelu). Toinet:n kautta saatiin nopeasti yhteys mahdollisimman moneen suomalaiseen toimintaterapeuttiin valtakunnallisesti.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselyä. Kyselytutkimuksen etuna on sen tehokkuus, sekä laajan tutkimusaineiston saaminen; tutkimukseen voidaan saada useita henkilöitä

ja siinä voidaan kysyä useita asioita. Kyselyn tekeminen säästää tutkijan aikaa ja huolellisesti tehdyn kyselylomakkeen tulosten analysointi on yleensä suhteellisen helppoa. (Hirsijärvi 2009, 195.) Kysymyslomakkeen teossa hyvä suunnittelu on tärkeää. Hyvä kyselylomake on selkeä ja houkutteleva sekä tarpeeksi lyhyt, jotta vastaajat kiinnostuvat siitä. Kysymykset etenevät loogisesti ja joksaisessa kysymyksessä kysytään vain yhtä asiaa kerrallaan. Kysymysten tulee olla ymmärrettäviä ja vastaus ohjeiden selkeät. (Heikkilä 2008, 47–49.)

Tiedonantajien tiedottamista varten laaditaan vastaajille saatekirje, jossa informoidaan vastaajia kyselystä ja kerrotaan mihin käyttöön vastaukset tulevat. Saatekirjeen tehtävänä on Heikkilän mukaan motivoida vastaaja vastaamaan kyselyyn, sekä selvittää tutkimuksen taustoja ja vastaamista. Saatekirjeen tulee olla kohtelias ja enintään yhden sivun mittainen. Saatekirjeessä kerrotaan tutkimuksen tavoite, toteuttajat, miten vastaajat on valittu, mihin mennessä kyselyyn on vastattava ja mainitaan tietojen ehdottomasta luottamuksellisuudesta sekä kiitetään vastaamisesta. (Heikkilä 2008, 61–62.) Tässä tutkimuksessa saatekirje (Liite 1) pyrittiin luomaan asiapitoiseksi, mutta samalla tuli huolehtia siitä, että se ei olisi liian pitkä. Siinä kerrottiin lyhyesti edellä mainitut asiat. Varsinaista saatekirjettä ei lähetetty vaan kirjeen teksti toimi viestinä sähköpostissa.

Kyselytutkimuksen toteutus tapahtui Webropol- aineistonkeruumenetelmällä. Se on tietokonesovellus, jonka avulla voi luoda helposti monipuolisia kyselyitä ja analysoida niiden tuloksia. Kyselyn voi esitellätä ja kyselyn etenemistä voi jatkuvasti seurata (Webropol 2014, hakupäivä 27.8.2014). Kyselytutkimukseen liittyy myös riskejä. Tutkija ei voi tietää, kuinka tosissaan vastaajat, ovat kyselyn ottaneet tai kuinka tuttu aihe heille on. Vastausten totuudenmukaisuudesta ei myöskään voida olla varmoja ja väärinymmärryksiä on siis vaikea kontrolloida. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195.) Tämän tutkimuksen kyselystä (Liite 2) kysymykset 1-2 käsittelivät vastaajan taustatietoja, 3-4 työskentely-ympäristöä ja 5-7 toimintaterapeutin roolia ja toimintaterapian sisältöä. Kyselyn työstäminen Webropol- ohjelmalla oli helppoa ja nopeaa. Ohjelmalla ei kuitenkaan voinut tehdä aineiston analysointia, koska tutkimus ei ollut määrällinen.

Kvalitatiivisen aineiston keruussa käytetään aineiston riittävyteen ja kylläisyyteen viittaavaa saturaation käsitettä aineiston kylläntyminen. Tällöin tutkija ei etukäteen päättä kuinka suuren joukon hän tutkii, vaan hän tutkii niin kauan kuin tutkimuskysymykseen saadaan uutta tietoa. Voidaan katsoa että kun on tietty määrä aineistoa, joka tuo tutkimukseen merkittäviä tuloksia niin tapahtuu aineiston saturaatio. (Hirsijärvi ym. 2009, 182.) Kyselylomake oli avoinna kaksi viikkoa. Etukäteen ei tiedetty kuinka moni kyselyyn vastaisi, mutta suunnitelma oli lähettää muistutusviesti, mikäli vas-

tauksia tulisi heikosti. Suurin osa vastaajista oli täyttänyt kyselyn jo aukiolon toiseen päivään mennessä, mutta kattavamman aineiston saamiseksi kyselyä pidettiin auki koko kahden viikon ajan. Vastauksia saatiin 22 kappaletta, joista tulostettuna kertyi kuusi A4-kokoisia arkkeja. Ensimmäinen sivu oli kaavioita ja loput viisi tekstiä, joissa fonttina oli Arial, fonttikoko 10 ja riviväli 1.

### **4.3 Aineiston analysointi**

Kvalitatiivisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä voidaan pitää sisällönanalyysia (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93). Sisällönanalyysissä kerätty tietoa-aineisto tiivistetään niin että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla tai että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille. Tutkimusaineistosta erotellaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Sisällönanalyysissä käsitellään aineistossa esiintyvät merkitykset, tarkoitukset ja aikomukset, seuraukset sekä yhteydet. (Janhonen & Nikkonen 2001, 23.) Ennen analyysin aloittamista tutkijan tulee valita analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, ajatuskokonaisuus tai lauseen osa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Tämän tutkimuksen aineistossa vastaukset olivat laajoja ja yksi lause saattoi sisältää vastauksia useaan eri kysymykseen. Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa analyysiyksikkönä oli lauseen osa.

Kvalitatiivisen tutkimuksen sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti, eli induktiivisesti, teorialähtöisesti, eli deduktiivisesti tai teoriaohjaavasti eli abduktiivisesti. Deduktiivisen päättelyn avulla tehdyssä analyysissä tutkittava ilmiö nojaa tiettyyn teoriaan, malliin tai ajatteluun. Tällöin tutkittava ilmiö määritellään aikaisemman tiedon perusteella, jolloin analyysia ohjaa aikaisemmin määriteltä kehys. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95–101.) Tässä tutkimuksessa käytettiin deduktiivista eli teorialähtöistä sisällönanalyysia.

Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä ensimmäinen tehtävä on analyysirungon muodostaminen, joka voi olla väljäkin. Sen sisälle muodostetaan aineistosta erilaisia luokituksia ja kategorioita. Tällöin aineistosta poimitaan ne asiat, jotka kuuluvat analyysirunkoon, sekä asiat, jotka jäävät sen ulkopuolelle. Analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista muodostetaan uusia luokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 113.)

Tässä tutkimuksessa analyysirunkona (Liite 3) toimi tutkimuksen tehtävät, sekä valmistavan seminarin aikana kerätty tietoperusta. Aluksi aineisto luettiin kokonaisuudessaan läpi. Sen jälkeen pääluokille valittiin eri värit, joiden avulla aineistosta eroteltiin pääluokkiin kuuluvia asioita. Asiat kerät-



tiin Excel-taulukkoon. Tämän jälkeen tietoperustan ja toimintaterapianimikkeistön avulla muodostettiin yläluokat ja niistä edelleen alaluokat. Lopullisten alaluokkien muodostamisessa ilmauksia pelkistettiin (ks. Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Esimerkki luokittelusta

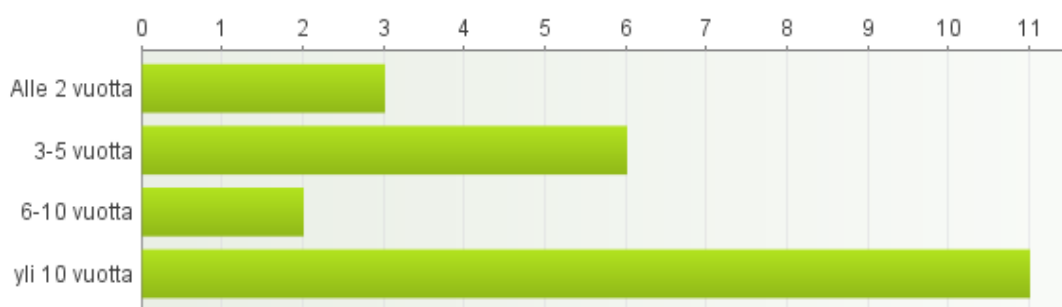
| Pääluokka  | Yläluokka             | Alaluokka         | Alkuperäinen ilmaus   |
|--|-----------------------|-------------------|---|
| ympäristöt, joissa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu | Koti ja lähiympäristö | oma koti<br>koulu | "Olen toteuttanut toimintaterapiaa asiakkaille joilla on ollut kuolemaan johtava etenevä sairaus heidän kotona ja koulussa" |

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset (Liite 4) esitetään kaavioiden ja analysoinnin tuloksena saatujen alaluokkien avulla. Jotta tulokset voidaan kuvata mahdollisimman oikeanmukaisesti, on raporttiin sisällytetty myös suoria lainauksia vastauksista. Suorat lainaukset on esitetty kursivoidulla tekstillä.

### 5.1 Esitietoja vastaajista

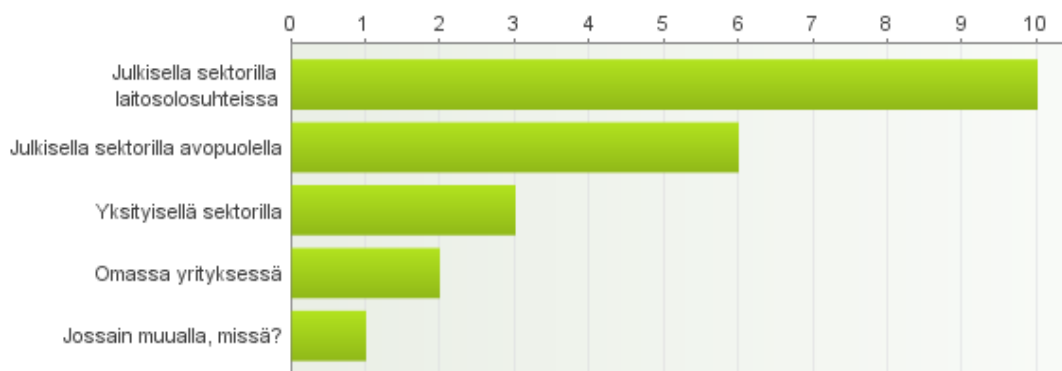
Kyselyyn vastasi 22 henkilöä.



KUVIO 1. Vastaajien kokemus toimintaterapeuttina työskentelystä vuosina. (Webropol 2014, viitattu 30.11.2014.)

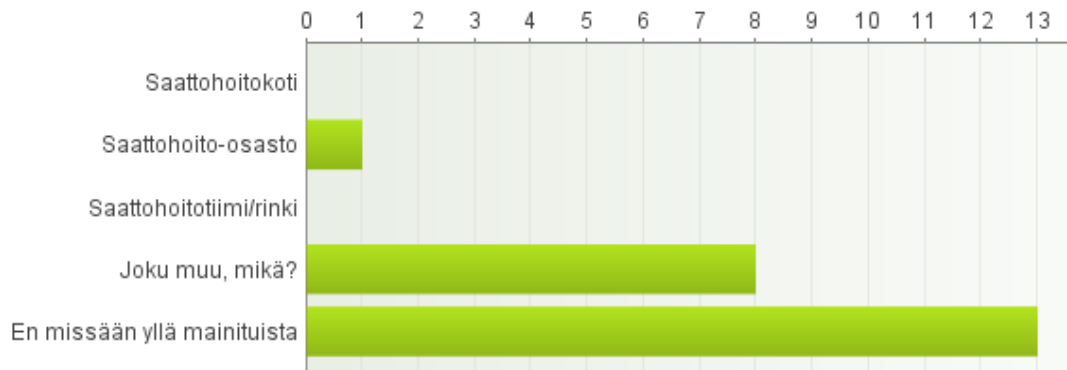
Ympäristöt, joissa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu

Kyselyyn vastanneista lähes puolet (10) kertoi työskentelevänsä julkisella sektorilla laitososuhteissa. Yksi vastaajista oli kertonut avoimessa vastauksessa työskentelevänsä sairaalan yksikössä, mutta tekevänsä myös kotikäyntejä.



KUVIO 2. Vastaajien työskentelyorganisaatiot. (Webropol 2014, viitattu 30.11.2014.)

Tutkimuksessa kysyttiin vastaajien työskentelystä mahdollisissa saattohoitoon liittyvissä kokonaisuuksissa. Vastaajista yli puolet (13) ei kertonut työskentelevänsä saattohoitoon liittyvissä kokonaisuuksissa. Yksi (1) kertoi työskentelevänsä saattohoito-osastolla. Loput kahdeksan (8) vastaajista oli valinnut kohdan ”joku muu” johon vastattiin lisäksi omin sanoin. Kohdan ”joku muu” valinneet kertoivat työskentelevänsä kotisairaалassa, hoitokodissa, aikuisten neurologisella osastolla, vanhusten asumispalveluyksikössä, sairaalan akuuttiosastoilla, apuvälinepalveluissa, osaston moniammatillisessa tiimissä, sekä yksittäisten palliativisten asiakkaiden kanssa.



KUVIO 3. Vastaajien työskentely saattohoitoon erikoistuneissa kokonaisuuksissa. (Webropol 2014, viitattu 30.11.2014.)

## 5.2 Ympäristöt, joissa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu

Tutkimuksessa haluttiin lisäksi selvittää toimintaterapian tarkempaa toteutumisympäristöä pyytämällä vastaaja kuvailemaan ympäristöjä, joissa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu. Vastausten analysoinnin tuloksena esille saatiin neljä alaluokkaa, joita olivat: asiakkaan koti ja lähiympäristö, terapian toteuttamiseen varatut erityistilat, sairaalamaiset ympäristöt sekä palveluasumisen ympäristöt.

Ympäristön vaihtelevuuteen vaikutti vastausten mukaan se missä ympäristössä asiakas sillä hetkellä toimintakykynsä vuoksi oli, tai missä ympäristössä terapeutilla oli mahdollisuus ottaa hänet vastaan. Koti oli vastauksissa useimmin mainittu yksittäinen ympäristö. Kotiympäristössä mainittiin useimmiten yhteistyöstä muiden ammattilaisten kanssa.

*”... Tiettyjä asioita varten asiakas kutsutaan vastaanotolle (ortoosit, tukikaulukset, apuvälineet) mutta esim. kommunikaation apuvälineiden käyttöönotto pyritään aina järjestämään asiakkaan omassa kodissa...”*

*”kotona ja koulussa”*

Terapian toteuttamiseen varattuja erityistiloja olivat vastausten mukaan poliklinikalla sijaitsevat toimintaterapian tilat, ortoosien valmistamiseen suunnitellut terapiatilat, sekä erilaiset harjoituskeittötilat.

Palveluasumisen ympäristöjä olivat palvelukodit, ryhmäkodit ja erilaiset palveluasumisen yksiköt. Sairaalamaisia ympäristöjä olivat erityyppiset vuodeosastot. Osa vastaajista oli tarkentanut terapian toteutuvan esimerkiksi potilaan omassa huoneessa (joka viittasi siihen, että asiakas oli potilaana jossakin sairaalassa), sekä asiakkaan omassa pedissä.

*”Asiakkaan oma huone palvelukodissa, usein asiakkaan omassa pedissä.”*

Vastaajat toivat myös esille sen, että ympäristö ei aina ollut heidän mielestään paras mahdollinen, sekä esittivät, että sen tulisi olla rauhallinen ja häiriötön.

*”Omassa työssäni sairaalan osastoympäristössä, mikä ei ole optimaalinen eikä paras paikka.”*

*”Ympäristön on oltava rauhallinen ja häiriötön.”*

### **5.3 Toimintaterapia kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa**

Tutkimuksessa vastaajia pyydettiin kuvailemaan millaista toimintaterapia on kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa. Analysoinnissa tuloksena saatiin viisi alaluokkaa, joita olivat: arviointi, mukauttaminen ja ennaltaehkäisy, apuvälineet ja kivunhallinta, vuorovaikutus ja yhteistyösuhde, sekä yhteistyökumppanit.

Vastaajien mukaan **arviointityö** ei kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kohdalla ollut välttämättä tiivis yksittäinen ja yksityiskohtainen arviointijakso, vaan enemmän seurantaa ja muutosten mukana kulkemista ja oman työn mukauttamista sen mukaisesti. Arviointiin kuvattiin kuuluvaksi kuntoutustarpeen-, toimintakyvyn-, ympäristön- ja asunnonmuutostyötarpeen- sekä apuvälinetarpeen arviointi. Toimintakokonaisuuksista arvioinnin kohteena mainittiin erityisesti itsestä huolehtiminen ja kotiympäristössä toimiminen. Yksittäisistä menetelmistä vastauksista saatiin vähäisesti tietoa,

mutta niissä mainittiin esimerkiksi haastattelu ja toiminnan ja ympäristön havainnointi, sekä yläraajan toimintakyvyn arviointi. Yksi vastaajista kertoi tekevänsä palliatiivisia arviointijaksoja, mutta hän ei ollut eritellyt mitä se sisältää.

*"Tilanteet ovat yksilöllisiä joten asiakkaan/potilaan toimintakykyä ja apuvälinetarvetta seurataan"*

*"Haastattelu, mahdollisesti omaisen/tukihenkilön/kotihoidon edustajan kanssa käydään keskustelua. Havainnoidaan asiakkaan toimintaa arkitoimissa ja hänen kanssaan päätetään jatkosuunnitelmasta."*

Useimmissa vastauksissa toimintaterapian kuvattiin olevan **mukauttamista ja ennaltaehkäisyä**. Vastaajat kuvailivat että toiminnot saattoivat olla hyvin pieniä, mutta sitäkin merkityksellisempiä, ja he kokivat tärkeäksi että ratkaisuissa asiakkaan oma ääni saatiin varmasti kuuluviin. Vastaajien mukaan toimintaterapia oli asiakkaan elämänrytmin ja toimintakokonaisuuksien välisen tasapainon ylläpitämistä, käytännön tilanteissa avustamista, toimintakyvyn tukemista ja mieleisten toimintojen ylläpitämistä.

*"arkisten keinojen pohdintaa, käytännön ratkaisujen miettimistä"*

*"jäljellä olevan toimintakyvyn tukeminen"*

*"uusien toimintamallien opettelu on tärkeää"*

**Apuvälineisiin ja kivunhallintaa liittyvä työ** oli useimmin vastauksissa mainittu yksittäinen työskentelymuoto. Sitä kuvaavissa vastauksissa korostui erilaisten ratkaisujen miettiminen yhdessä asiakkaan, hänen läheistensä ja häntä hoitavien tahojen kanssa. Apuvälineet eivät olleet pelkästään asiakkaalle suoraan suositeltuja tai valmistettuja, vaan esimerkiksi hoitavan henkilökunnan tueksi asiakkaan hoidon helpottamiseen. Useissa vastauksissa mainittiin tiettyjä yksittäisiä apuvälineitä. Esimerkiksi erilaiset käsiortoosit virheasentojen ehkäisemiseksi, sekä asentohoitotyyny- ja patjat mainittiin useita kertoja.

*"...olen miettimässä ratkaisuja siihen, miten asiakas pystyisi olla kotona mahdollisimman pitkään erilaisten apuvälineratkaisuiden avulla"*

*”Useimmiten kotisairaalan pyynnot liittyvät sänkyihin, patjoihin ja muihin apuvälineisiin sekä asunonmuutostöihin”*

*”Järjestän asiakkaalle asentohoitotyynyjä, tarvittaessa hyvän patjan tai hoivapyörätuolin ja muita apuvälineitä”*

Vastaajia pyydettiin kuvailemaan millaista yhteistyö on kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa. **Vuorovaikutusta ja yhteistyösuhdetta** kuvailevissa vastauksissa korostuivat läsnäolo, kuuntelu ja keskustelu. Vuorovaikutuksessa tärkeää oli vastaajien mielestä tilannetaju, hienotunteisuus ja riittävän ajan antaminen.

*”Herkästi kuuntelevaa, tässä hetkessä läsnä olevaa”*

*”Tukemista, keskustelua.. vaikka vain läsnäoloa...”*

*”tarvitaan aikaa ja hienotunteisuutta..”*

**Yhteistyökumppaneita** koskevissa vastauksissa useimmissa painotettiin yhteistyön merkitystä omaisten ja muiden ammattilaisten kanssa ja asiakkuuteen koettiin kuuluvan koko kuolemaa lähestyvän ihmisen lähipiiri.

*”yhdessä puheterapeutin kanssa”*

*”tiivistä yhteistyötä asiakkaan lähihenkilöiden ja yhteistyötahojen kanssa.”*

*”Yhteistyö toteutuu sekä asiakkaan että hänen perheensä kanssa sekä huomioiden kaikki lapsen kanssa työskentelevät muutkin lähihenkilöt”*

#### **5.4 Toimintaterapeutin rooli kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä**

Vastaajia pyydettiin kuvailemaan millainen on toimintaterapeutin rooli kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa. Analysoinnin tuloksena saatiin kolme alaluokkaa joita ovat: mielekkäiden toimintojen ylläpitäjä, kuuntelija ja tukena olijana sekä asiakkaan oikeuksista huolehtiva (diagnostisesta rehellisyydestä huolehtija).

**Mielekkäiden toimintojen ylläpitäjän** rooli liittyi vastaajien mukaan usein arkisten asioiden mahdollistamiseen. Terapiassa pyrittiin löytämään erilaisia keinoja mielekkään toiminnan ylläpitämiseksi ja jäljellä olevan toimintakyvyn tukemiseksi.

*"Usein kyse on arkisista asioista - kyvystä pukeutua, laittaa ruokaa, suoriutua kodin askareista mahdollisimman pitkään. "*

*"Olen pitänyt tärkeänä, että saattopotilaiden kanssa mahdollistetaan ne toiminnot, joita he haluavat tehdä vielä viimeisinä aikoina. "*

*"Jäljellä olevan toimintakyvyn tukeminen apuvälinein, henkinen tuki ja elämänlaadun ylläpito mahdollisuuksien mukaan. "*

Mielekkäiden toimintojen ylläpitäjän rooliin liitettiin usein muitakin henkilöitä tai sitä kuvattiin erilaisen toimintaterapian erityisosaamisalueiden mukaan. Vastauksissa korostuivat asiantuntijan- ja konsultoin rooli esimerkiksi kotiympäristön arvioinnissa ja apuvälineisiin liittyvissä asioissa.

*"Koen roolini lähinnä konsultoivaksi. Järjestän asiakkaalle asentohoitotyynyjä, tarvittaessa hyvän patjan tai hoivapyörätuolin ja muita apuvälineitä. Ohjeistan omaisia tuomaan asiakkaan huoneeseen hyviä muistoja tuovia asioita, sekä kannustan hoitohenkilökuntaa ottamaan nämä henkilökohdalliset esineet osaksi asiakkaan arkea ja keskustelemaan asiakkaan kanssa hyvistä muistoista."*

*"Oma roolini on lähinnä tilanteen seuraamisessa ja toiminnallani pyrin takaamaan, että kuntoutukset lapsen arjessa voivat jatkua tarpeen mukaan. "*

*"Ympäristön ohjaus sopivien tehtävien valinnassa. Perheen tuki. Asiantuntijuus."*

**Kuuntelijan ja tukena olijan rooli** korostui lähes jokaisessa vastauksessa. Terapian päämääränä koettiin olevan enemmän vierellä kulkeminen ja läsnä oleminen, kuin kuntoutuminen tai toimintakyvyn vahvistuminen.

*"Rinnalla tukija, turvaa antamassa, huolehtimassa, lohduttamassa"*

*"... lieventää sairauden tuomaa henkistä raskautta tuomalla esille voimassa olevia voimavaroja ja mahdollisesti lisätä niitä mm. tukemalla läheisiä jaksamisessa."*

## 6 KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELU

### 6.1 Erilaiset ympäristöt

Tämän tutkimuksen perusteella Suomessa toimintaterapeutit ovat mukana kuolemaa lähestyvän asiakkaan kuntoutuksessa erilaisissa ympäristöissä. Suomessa toimintaterapeutit eivät koe varsinaisesti kuuluvansa saattohoitotiimiin, eikä tietävästi saattohoitokodeissakaan heitä työskentele. Osa vastaajista kertoi osallistuvansa **moniammatilliseen työskentelyyn** asiakkaan kotiin tuotujen palveluiden yhteydessä. Ulkomailla toimintaterapeutit kuvataan usein osana moniammatillista saattohoitotiimiä. Esimerkiksi Iso-Britanniassa, Amerikassa, Kanadassa ja Australiassa toimintaterapeutit työskentelevät osana kuolemaa lähestyvän asiakkaan kuntoutusta erilaisissa ympäristöissä. Työskentely voi tapahtua esimerkiksi sairaalassa, päivätoimintakeskuksissa, kotona ja avopalveluissa. (Hospice at Home 2010, hakupäivä 26.3.2014; St Peter's Hospice 2014, hakupäivä 26.3.2014; Meredith 2010, 224–232; Canadian Association of Occupational Therapists 2011, hakupäivä 19.12.2013; Javier & Montagnini 2011, 638).

Ympäristöjä tarkemmin käsittelevissä vastauksissa **koti** oli vastauksissa useimmin mainittu yksittäinen ympäristö. Usein terapian tavoitteena oli mahdollistaa asiakkaan asuminen kotona mahdollisimman pitkään. Grönlundin ja Huhtisen (2011, 98–100) mukaan kotioloissa moni potilas virkistyy kun voi itse päättää omista rutiineista ja mihin toimiin suostuu siellä. Tämän tutkimuksen mukaan terapiaa toteutettiin myös siihen varatuissa erityistiloissa. Lisäksi toimintaterapiaa toteutettiin sairaalamaisissa ja palveluasumisen ympäristöissä esimerkiksi asiakkaan vuoteen äärellä. Asiakkaan toimintakyky määräsi missä ympäristössä toimintaterapiaa toteutettiin. Vastaajat toivat esille, että sairaalamainen ympäristö ei aina ole optimaalinen paikka, jota perusteltiin esimerkiksi sillä, että tilan olisi pitänyt olla rauhallisempi ja mahdollisimman häiriötön. Vastauksissa ei kuitenkaan esitetty korvaavaa ympäristöä. Tiggesin ja Marcilin (1996, 747) mukaan sairaalaympäristö voi passiivittaa potilasta ja vaikeuttaa sitoutumista toiminnalliseen rooliin, joka taas voi vaikeuttaa kuntoutumista ja kotiin palaamista.

Sekä asiakkaan että hänen lähipiirinsä psyykkisen tuen tarve ilmaistiin useissa eri vastauksissa. Sailon (1992, 20–21) mukaan ympäristöllä voi olla suuri merkitys tukevana tai ehkäisevänä tahona kun kuoleva ihminen valmistautuu luopumaan elämästään. Hänen mukaansa sairastuminen kaivaa ja muuttaa potilaan ihmissuhdeverkkoja ja sosiaalisia ympäristöjä. Erikoistuneessa ympäristössä kuten saattohoitoyksiköissä sosiaalisten verkkojen kohtaamiseen ja niiden ylläpitämiseen



on varattu aikaa. Useissa lähteissä mainittiin että toimintaterapeutin asiakkaana voi olla sekä asiakas että hänen lähipiiri (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi- Pyykkönen 2010, 89). Myös CAOT mukaan toimintaterapia palliatiivisessa hoidossa sisältää mm. omaishoitajien tukemista (Canadian Association of Occupational Therapists 2011, hakupäivä 19.12.2013). Tämä tuli ilmi myös tässä tutkimuksessa.

## **6.2 Toimintaterapian toteutuminen**

Tämän tutkimuksen mukaan suomalainen toimintaterapia kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa sisältää kokonaisvaltaista arviointia, toiminnallisuuden mahdollistamista ja ylläpitämistä sekä ortooseihin ja apuvälineisiin liittyvää työtä. Terapian tavoitteena on useimmiten mahdollistaa asiakkaan osallistuminen toimintaan muuttuneen toimintakyvyn mukaan erilaisissa ympäristöissä. Myös Javierin ja Montagninin (2011,638) mukaankuolemaa lähestyvän asiakkaan toimintaterapiassa on kyse toiminnallisuuden mahdollistamisesta ja ylläpitämisestä. CAOT kuvailee Kanadassa tapahtuvan toimintaterapian kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa olevan edellä mainitun kaltaista. Siinä todetaan, että näillä keinoilla toimintaterapeutti pyrkii mahdollistamaan asiakkaan kotona asumisen mahdollisimman pitkään. (Canadian Association of Occupational Therapists 2011, hakupäivä 19.12.2013.)

Toimintaterapeutit kuvasivat tässä tutkimuksessa asiakkaiden tilanteiden olevan yksilöllisiä, joten asiakkaan toimintakykyä, apuväline- ja kuntoutuksen tarvetta arvioidaan ja seurataan muuttuvan toimintakyvyn mukaan. Myös Trump, Zahoransky & Siebert (2005, 672) mukaan toimintaterapian tarve voi tulla missä vaiheessa tahansa palliatiivisen hoidon aikana. Toimintaterapeutti arvioi asiakkaan toiminnalliset tarpeet ja tärkeimmät päämäärät. Tutkimuksen vastaajien ja Trump ym. (2005, 672), mukaan asiakkaan sekä omaisten ja hoitohenkilökunnan haastattelu on aiheellista heidän tavoitteiden ja huolenaiheiden määrittämiseksi. Tämän tutkimuksen vastaajat kuvasivat arvioinnissa käytettävän monipuolisesti haastattelua, niin asiakkaan, omaisten/ tukihenkilön kuin kotihoiton edustajan kanssa. Havainnointi mainittiin toiseksi arviointikeinoksi esimerkiksi arkitoimien ja itsestä huolehtimisen toimintojen seuraamiseksi asiakkaan kulloisessakin ympäristössä, kuten kotona tai hoivaosastolla. Arviointi sisälsi myös asunnonmuutostarpeen ja apuvälinetarpeen arviointia. Nämä kaikki kohdistuivat asiakkaan toimintakyvyn ja asiakkaalle tarpeellisten ja mielekkäiden toimintojen arviointiin.

Toiminnan mukauttaminen tuli tässä tutkimuksessa usein esille. Vastaajat kuvailivat että muutokset saattoivat olla pieniäkin mutta sitäkin merkityksellisimpiä, kun mahdollistettiin asiakkaalle mielekkäitä toimintoja. Toimintaterapian tarkoituksena on tehdä mahdolliseksi että asiakas selviytyy hänelle merkityksellisistä ja tärkeistä päivittäisistä toiminnoista huolimatta toimintakykyyn vaikuttavista rajoituksista ja ympäristön esteistä (Toimintaterapianimikkeistö 2003, 7-8). Tutkimuksen mukaan mukauttamisella mahdollistettiin asiakkaan elämänrytmin ja toimintakokonaisuuksien välisen tasapainon ylläpitäminen ja täten tuettiin asiakkaan toimintakykyä. Joskus siihen tarvittiin apuvälineitä ja joskus pelkkä asioiden uudelleen ajattelemisen auttoi. Trump, Zahoransky & Siebert (2005) mukaan toimintaterapiassa korostuvat mukauttaminen ja ennaltaehkäiseminen. Silloin mukautetaan toiminnan vaatimuksia, tai tapoja ja rutiineja, joilla ne on toteutettu, jotta ne vastaavat asiakkaan ja läheisten sen hetkisiä kykyjä ja mahdollisuuksia. Ennaltaehkäisevä näkökulma nousi tässä tutkimuksessa varsin vähäisesti esille. Se näkyi mm. turvallisuudesta huolehtimisessa (esimerkiksi palvelutarpeen arvio kotona pärjäämiseksi), sekä apuvälinetyössä (esimerkiksi ortoosit virheasentojen estämiseksi). Trump ym. (2005, 672) mukaan ennaltaehkäisyllä pyritään ehkäisemään asiakkaalle, läheisille ja hoitohenkilökunnalle syntyviä loukkaantumisriskejä, asiakkaan oireiden vahvistumista toimintojen aikana, eristäytymistä sosiaalisista kontakteista ja riskejä, joita fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen voi aiheuttaa (käyttämällä esimerkiksi apuvälineitä).

Useimmin vastauksissa mainittu yksittäinen työskentelymuoto oli apuvälineisiin ja kivunhallintaa liittyvä työ. Sitä kuvaavissa vastauksissa korostui erilaisten ratkaisujen miettiminen yhdessä asiakkaan, hänen läheistensä ja häntä hoitavien tahojen kanssa. Apuvälineratkaisuja saatettiin miettiä myös helpottamaan läheisten ja hoitohenkilökunnan hoito- ja huolenpitotyötä. Useissa vastauksissa mainittiin tiettyjä yksittäisiä apuvälineitä kuten käsiortoosit, tukikaulukset, sekä asentohoito-tyyny- ja patjat. Samaa kuvailee Tigges & Marcil (1996, 747) joiden mukaan toimintaterapeuttien osuus kivunhoidosta keskittyy kivun ehkäisyyn, esimerkiksi asentohoitojen ja apuvälineiden avulla, sekä roolien menettämisen aiheuttaman kivun lieventämiseen. Kun kipua hoidetaan oikein, potilaalta vapautuu energiaa elämiseen ja jäljellä olevista päivistä nauttimiseen.

### 6.3 Vuorovaikutus ja yhteistyösuhde

Tutkimuksessa **yhteistyötä** kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa kuvattiin tiiviiksi ja jatkuvaksi ja asiakkuuteen koettiin kuuluvan koko kuolemaa lähestyvän ihmisen lähipiiri. Yhteistyötahoja tämän tutkimuksen vastaajien mukaan olivat omaiset, avustajat, muut terapeutit ja hoitava henkilökunta, sekä koulun henkilökunta. Suomalaisissa lähteissä pääasiallisiksi kuolevien potilaiden hoitoa toteuttaviksi ammattilaisiksi on lääkäreiden lisäksi nimetty hoitajat, mutta myös fysioterapeutti

mielletään Suomessa vakiintuneeksi osaksi saattohoitotiimiä (Grönlund & Huhtinen 2011, 129–131). Tutkimuksessa jotkut vastaajista kertoivat asiakkaan aktiivisen roolin jäävän yhteistyössä vähäiseksi jolloin muut ihmiset ympärillä nousivat tärkeämmäksi. Useissa lähteissä mainitaan omaisten huomioonottaminen tärkeäksi osaksi kuolevien potilaiden hoitoa. (Hospice at Home 2010, hakupäivä 26.3.2014; Järvikivi, Matila, Yli-Olli & Rahko 2013, hakupäivä 19.3.2014.)

Yhteistyön ilmapiiriä kuvailtiin tässä tutkimuksessa ristiriitaiseksi. Yhteistyö tuotti iloa kun terapeutti pystyi mahdollistamaan asiakkaan arkeen ja viimeisiin hetkiin tyytyväisyyttä. Eletyn elämän arvostaminen toi tyytyväisyyttä, mutta kuoleman lähestyminen, luopuminen ja omaisten toivottomuuden tunne taas toivat yhteistyöhön surua. Myös toimintaterapeutit joutuivat miettimään omaa ja läheisten suhdetta kuolemaan ja sen kohtaamiseen. Sailan (1992, 73–75) mukaan kuolevan hoidossa herkkyyks ja luovuus ovat eduksi, mutta omat rajat täytyy tuntea. Usein työntekijä oppii kuolevan hoitamisesta kestävänsä avuttomuutta, hyväksymään itsensä ja pyytämään tarvittaessa itsekin apua. Byen (1998, 16) mukaan toimintaterapeuteille voi luoda ristiriitaa se että toimintaterapiassa perinteisesti edistetään asiakkaan osallistumista merkityksellisiin toimintoihin. Kuolemaa lähestyvän asiakkaan terapiassa on kuitenkin kyse meneillä olevan elämän helpottamisesta ja jäljellä olevan elämän arvostamisesta sekä yksilön itsemääräämisoikeuden tunnustamisesta ja kuolemaan valmistautumisesta ja sen hyväksymisestä.

Tässä tutkimuksessa yhteistyösuhteen vuorovaikutuksessa korostuivat läsnäolo, kuuntelu ja keskustelu. Terapeutilta edellytettiin vastaajien mukaan erityisesti tilannetajua ja asiakaslähtöistä otetta. Yhteistyön onnistumisen edellytyksenä oli kiireetön ilmapiiri, joka vaati riittävän ajan antamista asiakkaalle. Myös Molanderin (1999, 21) mukaan, saattohoito vaatii työntekijältä ihmissuhdetaitoja ja kykyä olla emotionaalisesti lähellä toista ihmistä.

Eettiset kysymykset ja asiakkaan inhimillinen kohtaaminen nousevat esille niin tässä tutkimuksessa kuin myös kotimaisissa ja ulkomaisissa lähteissä. Tämän tutkimuksen vastauksissa eettisyyden pohdiskelu ilmeni etenkin tilanteissa joissa toimintaterapeutit halusivat huolehtia siitä että asiakkaan oma ääni ja tahto saadaan kuuluvaksi. Kielhofnerin (2008, 143) mukaan kun asiakasta pyritään ymmärtämään ja tukemaan hänen toiminnallisuuttaan, on tärkeä tietää asiakkaan uskomuksista, näkökulmista, elämäntavasta, kokemuksista ja konteksteista. Heikkinen, Kannel & Latvala (2004, 19–21) puolestaan ovat sanoneet, että ihmisarvo, itsemääräämisoikeus ja toivon ylläpitäminen kuuluvat aina eettisesti hyvään hoitoon.

Toimintaterapiassa kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa taustalla on arvopohjainen näkökulma. Tässä tutkimuksessa toimintaterapia kuvailtiin olevan asiakasta ja hänen arvojaan kunnioittava ja huomioonottava. Päällimmäinen syy toimintaterapiaan ei ollut asiakkaan kuoleman lähestyminen, vaan arjessa eteen tulleet haasteet toimintakyvyn alenemisen vuoksi, kuten muillakin toimintaterapia-asiakkailla. Kuoleman läheisyys saattoi olla asiakkaalla taka-alalla ja vastaajat kokivat että sitä pitää kunnioittaa. Silloin tärkeämpänä pidettiin, että asiakas kokee saavansa apua siihen hetkeen ja tilanteeseen.

#### 6.4 Toimintaterapeutin erilaiset roolit

Vastauksissa kuvailtiin **toimintaterapeutin roolin** olevan konsultoiva ja asiantunteva, mutta niissä ei eritelty tarkemmin mitä se heidän mielestään tarkoittaa. Vastausten perusteella toimintaterapeutin roolia kuvailtiin kolmen alaotsikon mukaan, joita olivat: mielekkäiden toimintojen ylläpitäjä, kuuntelija ja tukena olijä sekä asiakkaan oikeuksista huolehtiva. Trumpin, Zahoranskyn & Siebertin (2005, 672) mukaan toimintaterapian interventio voi olla suoraan asiakkaalle kohdistuvaa, tai konsultoivaa. Heidän tutkimuksen mukaan terapeutit kokevat, että heidän tehtävänsä on saada aikaa positiivista muutosta potilaan elämässä, vaikka kuolema onkin edessä. Toimintaterapeutin koetaan olevan tärkeä henkilö auttamaan potilasta tulemaan toimeen häpeän kanssa, jota fyysiset muutokset, sosiaalinen eristäytyminen, tylsistyminen ja emotionaalinen kipu aiheuttavat.

Tässä tutkimuksessa mielekkäiden toimintojen ylläpitämiseen kuvailtiin liittyvän arkisten asioiden ja mahdollisimman pitkään kotona asumisen mahdollistaminen. Tavoitteena oli sairastuneen toimintakyvyn tukeminen ja joskus jopa sen edistäminen asiakkaalle merkityksellisillä elämän alueilla. Päivittäisiä toimintoja pyrittiin mahdollistamaan kompensoimalla toimintakykyä toiminnan ja ympäristön adaptaatiolla, esimerkiksi apuvälineiden ja henkisen tukemisen avulla. Myös ulkomaisissa lähteissä korostuivat päivittäisten toimintojen ja erityisesti asiakkaalle tärkeiden toimintojen tukemisen merkitystä asiakkaan kotona asumisen mahdollistajana. Myös henkinen tuki sekä asiakkaalle että läheisille katsottiin tärkeäksi osaksi toimintaterapiaa. (Canadian Association of Occupational Therapists 2011, hakupäivä 19.12.2013.) Hänninen & Pajunen (2006, 18–19) kertovat kirjassaan usean kuolevan toiveen olevan viettää viimeiset hetket omassa kodissaan, jolloin läheisten läsnäolo on asiakkaalle tärkeämpää kuin ammatillisen henkilöstön läsnäolo.

Tässä tutkimuksessa asiakkaan oikeuksista huolehtimista vastaajat kuvailivat useissa eri vastauksissa. Toimintaterapeutit kokivat erityisen tärkeäksi ottaa vastuun siitä, että asiakkaan ääni tulee kuulluksi vaikka toimintakyvyn heikentyminen elämän loppuvaiheessa voi vaikeuttaa asiakkaan tai

omaisten oman tahdon ilmaisua. Tärkeänä pidettiin myös asiakkaan toiveiden suhteuttamista siihen, mikä oli sillä hetkellä mahdollista, huomioiden asiakkaan ja omaisten jaksaminen, sekä avun ja psyykkisen tuen tarve. Vastaajat kokivat toimivansa realistisen ja rehellisen tiedon välittäjinä sekä asiakkaalle, omaisille että muille asiakkaan kuntoutukseen osallistuville tahoille. Myös Tiggesin ja Marcilin (1996,747) tutkimuksessa rehellisyys koettiin ensiarvoisen tärkeäksi etenkin silloin, kun tiedettiin elinajan olevan vähissä ja kuoleman lähellä. Heidän mukaansa rehellisyys tarkoitti ennen kaikkea vastaamista suoriin kysymyksiin suorilla, totuudenmukaisilla vastauksilla.

Tässä tutkimuksessa kuuntelemisen ja tukena olemisen tärkeimmäksi perustaksi koettiin kyky olla kiireettömästi läsnä ja luoda turvallinen ilmapiiri vuorovaikutukselle. Sairauden edetessä vastaajat kokivat avustavan henkilökunnan ja lähiomaisten tukemisen korostuvan. Tigges ja Marcil (1996, 747) tutkimuksessa toimintaterapeutin koettiin olevan tärkeässä roolissa kuoleman jälkeisessä läheisten tukemisessa. Tässä tutkimuksessa kuoleman jälkeisestä läheisten tukemisesta ei kuitenkaan ollut mainintaa.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytteen alkutavoite oli todentaa, että suomalaiset toimintaterapeutit osallistuvat kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kuntoutukseen. Suomalaisten toimintaterapeuttien työskentelyn näkyvyys ja tunnettavuus kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa osoittautui lähteiden mukaan vähäiseksi. Tämän tutkimuksen mukaan toimintaterapeutit työskentelevät kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa myös Suomessa. Se ettei toimintaterapia näy saattohoitotyötä tekevien joukossa voi osaltaan johtua siitä, että toimintaterapia on alana muutenkin Suomessa uudehko ja tunnettuus vielä monilta osin vajavaista.

Saattohoidon kehittämisessä Suomessa on noussut voimakkaasti esille ihmisen oikeus valita mieleisensä loppuelämän asuinpaikka. Katsotaan että ihmisellä on oikeus asua kotona loppuun asti, jolloin myös tarvittavat palvelut tulee tuoda sinne. Ulkomaisissa lähteissä korostetaan toimintaterapian mahdollisuuksia edistää asiakkaan asumista kotonaan mahdollisimman pitkään. Myös Finskas & Joutsimäen (2014, 42–43) tutkimuksessa saattohoitokodin moniammatillinen tiimi toteaa että kotiin tuotavien palveluiden osuus lisääntyy tulevaisuudessa, jolloin kotona tapahtuvassa kuntoutuksessa on paljon mahdollisuuksia toimintaterapeuteille auttaa asiakasta pärjäämään kodissaan mahdollisimman pitkään. Tutkimuksen vastauksissa pohdittiin useita kertoja asiakkaan oikeuksia esimerkiksi edellä mainittua itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ajoissa puheeksi otettu hoitotahdon ilmaiseminen voi elämän loppuvaiheessa olla määräävä tekijä missä ihminen saa asua elämänsä loppuun saakka. Hoitotahdon ilmaiseminen voi olla yksi asia mihin toimintaterapeutti kannustaa asiakastaan elämän loppuvaiheen lähestyessä. Teorian ja tutkimuksen mukaan voidaan ajatella, että ehkä osa suomalaisistakin kuolemaa lähestyvistä toimintaterapia asiakkaista olisi kyennyt toiminnallisempaan rooliin, kuin minkä he sairaalassa osakseen saivat.

Tämän tutkimuksen mukaan asiakaslähtöinen toimintaterapiaprosessi toteutuu myös kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa. Terapian tavoitteena on toiminnallisuuden mahdollistaminen ja ylläpitäminen asiakkaalle merkityksellisissä toiminnoissa toimintakyvyn muutoksista huolimatta. Terapiassa käytettävät menetelmät ovat samankaltaisia sekä Suomessa että ulkomailla. Toimintaterapian menetelminä korostuvat toimintojen ja ympäristön mukauttaminen, jotka ovat toimintaterapeuttien erityisosaamista. Mukauttamisella pyritään helpottamaan arjen sujumista sekä asiakkaan että hänen läheisten ja hoitoon osallistuvien henkilöiden kannalta. Apuvälineisiin ja kivun hallintaan liittyvä työ mainitaan sekä tässä tutkimuksessa, että lähteissä tärkeäksi osaksi toimintaterapiaa. Kivun lievittäminen on myös muun hoidon kulmakivi saattohoidossa. Esimerkiksi apuvälineillä ja

ortooseilla voidaan helpottaa ja ehkäistä asiakkaan kipuja sekä helpottaa hoitoon osallistuvien henkilöiden työskentelyä asiakkaan kanssa. Toimintaterapiassa asiakkaan käsite voi olla laajempi sisältäen myös asiakkaan läheiset sekä muut hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat tahot. Toimintaterapeutit mainitsivat kyselyssä useasti heidän roolinsa olevan asiantunteva ja konsultoiva. Tämä vahvistaa sitä että toimintaterapialla on omaa erityisosaamista annettavana kuolemaa lähestyvän asiakkaan toimintakyvyn ylläpitämiseen.

Kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä vuorovaikutus läheisiin vaikuttaa lähteiden mukaan korostuneelta ja yhteistyö on usein läheistä ja tunteita herättävää. Lähteiden mukaan on ensiarvoisen tärkeää paitsi oman jaksamisen, myös eettisesti oikeanlaisen tuen tarjoamiseksi, osata erottaa omat ja asiakkaiden tunteet toisistaan, kun työskentelee kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa. Nämä asiat tulivat ilmi myös kyselyn vastauksista. Tuen tarve nostetaan esille myös muussa saattohoitoa koskevissa lähteissä ja näyttää koskevan koko henkilökuntaa. Tämän vuoksi toimintaterapeutin oma jaksaminen ja esimerkiksi työnohjauksen merkitys kasvaa. Työnohjaukseen tulisikin panostaa tulevaisuudessa myös toimintaterapeuttien osalta.

## 8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 8.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisestä pohdinnasta tärkein perustuu tiedonantajan vapaaehtoisuuteen ja henkilöllisyyden suojaamiseen sekä luottamuksellisuuteen. Tutkija ei saa myöskään vahingoittaa tiedonantajia tutkimuksellaan. Tutkijan roolia suhteessa tutkittaviin on myös pohdittava. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 25–26). Tässä tutkimuksessa toteutettuun kyselyyn vastattiin nimettömästi sähköisen Webropol- aineistonkeruumenetelmän kautta, joka ei kerännyt henkilötietoja. Tutkimuslinkki välitettiin TOInet- postituslistan kautta, joten tutkijat eivät olleet suoraan yhteydessä tiedonantajiin. TOInetissa toimintaterapeutit saattoivat itse valita vastaavatko kyselyyn vai eivät. Tutkimuksen kannalta ei ollut olennaista hakea niin yksityiskohtaista tietoa, joka olisi voinut kohdentua tiettyyn ihmiseen tai työpaikkaan.

Jo tutkimuksen aiheen valinta ja tutkimustehtävien asettaminen ovat suuria eettisiä ratkaisuja, jolloin tulee miettiä, onko tutkimuksella yhteiskunnallista merkitystä. Tutkimuksen ja tieteen sosiaalieettisessä vastuussa on kyse siitä missä määrin tieteen ja tutkimustoiminnan tulee ottaa vastuuta tiedon käytöstä ja seurauksista yhteiskunnalle. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 25–26) Toimintaterapian ammattieettisten ohjeiden mukaan toimintaterapeutin tulee noudattaa eettisiä ja lainsäädännöllisiä periaatteita julkaisu- ja tutkimustoiminnassa. Lisäksi toimintaterapeutin kuuluu seurata kuntoutusalan kehittymistä ja soveltaa työssään sellaisia menetelmiä, mitkä hän on työssään hyväksi havainnut. (Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet 2011, hakupäivä 26.10.2014.) Tällä tutkimuksella pyrittiin kehittämään paitsi tutkijoiden omaa ammattitaitoa, myös tuomaan uutta näyttöön perustuvaa tietoa muille ilmiön äärellä työskenteleville ammattilaisille. Tutkimuksen avulla haluttiin tuoda toimintaterapiaa alana näkyvämmäksi ja kuvailla toimintaterapian roolia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä. Tutkimuksen toivottiin myös edistävän ammattialan kehittymistä Suomessa.

Eettisiä valintoja tutkimusta tehdessä ovat muun muassa tutkimushenkilöiden kohtelevinen ja tiedon antaminen heille tutkimuksen aikana (Hirsjärvi ym. 2004, 26). Yleisesti voidaan todeta, että ihmisoikeudet ovat ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettinen perusta. Lähtökohdat ovat että 1) tutkijan on selvitettävä osallistujalle tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit 2) yksilöllä on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta 3) osallistujalla tulee olla tieto siitä, mistä tutkimuksessa on kyse 4) osallistujan oikeudet ja hyvinvointi ovat turvattuja 5) tutkimustietojen tulee



olla luottamuksellisia 6) osallistujan tulee jäädä nimettömäksi sekä 7) tutkijan on noudatettava lupamiaan sopimuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128–129.) Kylmän ym. (2007, 149–150) mukaan myös eettinen raportointi on yksi tutkimustyötä ohjaava tärkeä periaate. Raportoinnin tulisi olla avointa, rehellistä sekä tarkkaa kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tutkijan tulee silti suojella tiedonantajia, minkä vuoksi hän joutuu tasapainoilemaan liiallisen ja liian vähäisen tiedon antamisen välillä tulosten raportoinnissa. Tässä tutkimuksessa edellä mainittuja asioita käsiteltiin jo saatekirjeessä (liite 1.). Tutkimusaineistoa säilytettiin muiden ulottumattomissa ja aineisto hävitettiin tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksen tuloksista pyrittiin raportointivaiheessa esittämään mahdollisimman paljon suoria lainauksia, jolloin varmistettiin asian totuudenmukaisuus.

Toimintaterapian ammattieettisten ohjeiden (Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet 2011, hankupäivä 21.2.2014) mukaan toimintaterapeutin tulee noudattaa eettisiä ja lainsäädännöllisiä periaatteita julkaisu- ja tutkimustoiminnassa. Lisäksi toimintaterapeutin kuuluu seurata kuntoutusalan kehittymistä ja soveltaa työssään sellaisia menetelmiä, mitkä hän on työssään hyväksi havainnut. Tämän tutkimuksen eettisyyttä lisäsi toimintaterapian ammattieettiset ohjeet, joita toimintaterapiaa opiskelevat tutkijat olivat velvollisia noudattamaan myös tutkimustyössä.

## 8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen. Aineiston keruussa saatu tieto on riippuvaista siitä, miten tutkija on tavoittanut ilmiön. Aineiston laatu korostuu. Aineiston analyysissä korostuvat tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky. Sisällönanalyysin haasteena on miten tutkija pystyy pelkistämään aineistonsa niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tutkijan tulee osoittaa luotettavasti yhteys aineistonsa ja tulostensa välillä. (Janhonen & Nikkonen 2001, 36–37.)

**Uskottavuus** tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksen aikana. Uskottavuutta tukee se, että tutkija on riittävän pitkään tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa ja keskustelee siitä muiden alaa tutkivien tai asiaan perehtyneiden kanssa. Voidaan käyttää tutkimuspäiväkirjaa jossa tutkija pohtii valintojaan ja kuvaa kokemuksiaan, tai triangulaatioita jolloin samaa tutkimuskysymystä lähestytään kolmesta eri näkökulmasta esim. asiakas, omainen, hoitohenkilökunta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tämän tutkimuksen uskottavuutta vahvistettiin olemalla pitkän aikaa tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa, sillä opinnäytetyön tietoperusta aloitettiin työstämään jo syksyllä 2013. Sen aikana aiheesta heräsi paljon keskustelua sosiaali- ja terveys-

alan opiskelijoiden kesken, sekä tutkimusta ja opinnäytetyötä ohjaavien opettajien kanssa. Tutkimuksen tiedonantajien kanssa keskusteleminen ei anonymiteetin säilymiseksi ollut järkevää, eikä tiedossa ollut muita samaa aihetta tutkivia tahoja. Tutkimuksen uskottavuutta lisäsi myös tutkimuksen vastaajien anonymiteetin säilyminen, jolloin voidaan olettaa, että jokainen vastaaja vastasi kysymyksiin rehellisesti. Lisäksi tutkimuksen uskottavuutta vahvistettiin asettamalla tutkimukseen vastaamiselle kriteeri (että vastaaja on työskennellyt kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa).

**Vahvistettavuus** tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tutkimusprosessin kirjaaminen on niin selkeää että tutkimuksen pääpiirteittäinen seuraaminen on mahdollista myös toiselle tutkijalle ja sen voi ymmärtää samalla tavalla (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129). Tämän tutkimuksen vahvistettavuutta lisättiin kuvaamalla tutkimusraporttiin aineiston analyysin vaiheet mahdollisimman selkeästi, jotta toinen tutkija voi halutessaan seurata siitä tutkimuksen kulkua. Aineiston analyysin havainnollistamisessa käytettiin tarkoituksenmukaisesti taulukoita ja kaavioita, jotta analyysin muotoutumisen hahmottaminen olisi lukijalle selkeämpää. Raporttia kirjoittaessa kiinnitettiin huomiota asiakielisyyteen, ja käsitteet avattiin käyttäen luotettavaa lähdekirjallisuutta. Lähteet merkittiin selkeästi jotta varmistettiin lukijan ymmärtävän lukemaansa ja alkuperäislähteelle palaaminen oli helpompaa.

**Refleksiivisyys** tarkoittaa tutkijan tietoisuutta tutkimukseen vaikuttavista valinnoistaan tutkimusprosessin aikana. Tutkijan on arvioitava kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa ja kuvattava nämä asiat tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka. 2007,129.) Ennakko-oletuksina tässä tutkimuksessa olivat seuraavat; Suomessa työskentelee toimintaterapeutteja kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa; toimintaterapeutin rooli kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä on yhteistyöpainotteinen ja toivoa ylläpitävä; työskentely-ympäristönä ovat pääasiassa asiakkaan koti ja erilaiset laitospäristöt. Nämä oletukset perustuivat tutkimuksen teoriapohjana olevaan valmistavaan seminaariin, tutkijoiden omiin kokemuksiin opintoihin liittyvistä harjoittelujaksoista, sekä tutkijoiden läheisten menettämiseen liittyviin kokemuksiin. Tutkittavaan ilmiöön liittyvää reflektointia sisältyi koko opinnäytetyöprosessiin ja toimintaterapiaopintoihin.

**Siirrettävyys** tarkoittaa sitä, että tutkimustulokset ovat siirrettävissä vastaavanlaisiin tilanteisiin (Kylmä ym. 2007, 128–129). Tällä tutkimuksella haettiin tietoa siitä mikä on toimintaterapeutin rooli ja miten toimintaterapeutit työskentelevät kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa, sekä millaisissa ympäristöissä. Tutkimuksessa ei selvitetty esimerkiksi asiakkaan kokemuksia tai työn vaikuttavuutta, joten tuloksia ei voida sinällään siirtää vastaavanlaisiin tilanteisiin niin sanotusti näyttöön

perustuvana totuutena. Tuloksista voidaan kuitenkin tehdä päätelmiä siitä miten toimintaterapiaa voitaisiin kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa työskennellessä hyödyntää.

Tutkimuksen analysointivaiheessa vaikutti suuresti tutkijoiden omat tulkinnat, sillä vastaajat olivat ymmärtäneet osan kysymyksistä eri tavalla, kuin tutkijat olivat ne tarkoittaneet. Alun perin osa kysymyksistä oli strukturoituja, mutta ohjauskeskusteluiden jälkeen ne päätettiin jättää pois. Tutkijoiden mielestä strukturoidut kysymykset olisivat kuitenkin jäsentäneet asioita vastaajille paremmin. Analysoinnin luotettavuuden ja uskottavuuden lisäämiseksi tukena käytettiin Toimintaterapianimikeistöä.

## 9 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön aihe Kuolemaa lähestyvän asiakkaan toimintaterapia nousi tutkijoiden omien läheisten menettämiseen liittyvistä kokemuksista. Opinnäytetyöprosessia suunniteltiin jo vuonna 2012, mutta aloitettiin varsinaisesti vasta keväällä 2013. Valmistava seminaari esitettiin keväällä 2014 ja tällöin oli vielä tarkoituksena edetä projektiluonteisella työllä. Tutkimusluonteiseen työhön päädyttiin syksyllä 2014 ja tutkimussuunnitelma valmistui marraskuussa 2014.

Tutkijoilla heräsi halu tutkia miten toimintaterapian keinoilla voitaisiin olla tukemassa kuolemaa lähestyvän asiakkaan loppuvaiheen elämää. Tutkijoilla oli tieto siitä että toimintaterapeutit kohtaavat työssään asiakkaita joiden kohdalla kuntoutus ja hoito eivät johda paranemiseen (esimerkiksi ALS-diagnoosin saaneet asiakkaat). Opinnäytetyön valmistavan seminaarin avulla löytyi tieto siitä, että ulkomailla toimintaterapeutti on omalla ammatillisella panoksellaan tärkeä osa kuolemaa lähestyvän asiakkaan hoitotiimiä. Suomesta vastaava tietoa ei tuolloin löytynyt. Myöhemmin kahden suomalaisen opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että toimintaterapialle olisi tarvetta myös suomalaisessa saattohoidossa. Tällä tutkimuksella haluttiin kuvailla suomalaista toimintaterapiaa, jota toteutetaan kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa.

Tutkimuksen tulosten mukaan suomalainen toimintaterapia kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa vastaa monelta osin ulkomaisissa lähteissä kuvattua toimintaterapiaa. Suurimpana erona lienee se, että Suomessa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu harvemmin kuin ulkomailla. Suomessa toimintaterapeutit eivät tiettävästi työskentele saattohoitokodeissa tai kuulu automaattisesti saattohoidosta vastaavaan moniammatilliseen tiimiin, kuten esimerkiksi Iso-Britanniassa. Toisaalta Suomessa ei myöskään vielä ole kovin monta saattohoitoon erikoistunutta yksikköä ja koko saattohoito erityisalueena on vasta kehittymässä Suomessa.

Toimintaterapian ihmiskäsitys ja asiakaslähtöisyys vastaavat myös kuolemaa lähestyvän asiakkaan tarpeisiin. Myös heillä on oikeus tulla kuulluksi ja toteuttaa omaa tahtoaan muuttuvan toimintakyvyn myötä, vaikka oletusta kuntoutumisesta ei enää olisikaan. Lähteiden mukaan saattohoitoon voisi osallistua toimintaterapeutti tai fysioterapeutti, koska heidän työnkuvan katsotaan olevan niin lähellä toisiaan. Sekä toiminta- että fysioterapia vastaa muuttuvan toimintakyvyn tuomiin toiminnallisiin haasteisiin esimerkiksi toiminnan ja ympäristön mukauttamisella, mutta lisäksi toimintaterapeuteilla on valmiudet vastata psyykkisen tuen tarpeeseen ja fysioterapeuteilla erikoistumista esimerkiksi ergonomiaan. Tutkijat eivät koe että kumpikaan voisi korvata toisen työpanosta vaan

ideaali tilanne asiakkaan kannalta olisi, jos molemmat ammattilaiset voisivat osallistua kuntouttamiseen.

Asiakkaan määrittely voi olla laaja kun työskennellään kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa. Siihen kuuluvat myös asiakkaan omaiset ja lähipiiri kuten ulkomaisissa lähteissä ja kyselyn vastauksissa todetaan. Ulkomaisissa lähteissä mainittiin että terapia voi jatkua omaisten kanssa vielä asiakkaan kuoleman jälkeenkin, mutta tässä tutkimuksessa sitä ei tullut esille. Kuitenkin tutkijan oman kokemuksen mukaan tuen tarve kuoleman jälkeen voi olla jopa suurempi kuin sairastamisvaiheessa. Tutkijoilla on oletus että esimerkiksi lapsen kuoleman jälkeen vanhemmille tarjotaan tukea herkemmin, kuin esimerkiksi aikuisille lapsille vanhemman kuoleman jälkeen. Olisi luontevaa, että ammattihenkilö, joka on ollut mukana tukemassa kuolemaa lähestyvää asiakasta ja hänen lähipiiriään, voisi jatkaa yhteistyötä omaisten kanssa tarvittaessa myös kuoleman jälkeen. Ulkomaisien lähteiden mukaan tällainen käytäntö on rutiinia, mutta Suomessa tähän ei todennäköisesti ole resursoitu voimavaroja. Toivottavasti Suomessakin tämä asia huomioidaan tulevaisuuden saattohoitotyössä.

Tämän tutkimuksen alkuperäiseen suunnitelmaan kuului myös kartoittaa suomalaisten toimintaterapeuttien saatua koulutusta ja jatkokoulutuksen tarvetta liittyen kuolemaa lähestyvän asiakkaan kuntoutukseen. Tämä ajatus heräsi siitä, että tutkijat eivät omassa koulutuksessaan kokeneet saaneensa aiheesta riittävästi tietoa. Lopullisesta kyselystä tämä aihe rajautui pois, mutta osa vastaajista kertoi oma-aloitteisesti tarvitsevänsä koulutusta ja tukea työnsä toteuttamiseen. Vuonna 2014 saattohoito oli yksi yhteisvastuukeräyksen kohteista. Sen avulla on tarkoitus tukea koulutusta ja verkoston luomista, joilla edistetään laadukkaan saattohoidon saatavuutta lähellä potilaan kotia. Koulutus suunnataan kuolevien parissa työskenteleville ammattilaisille ja vapaaehtoisille. Tämä voisi olla mahdollisuus myös suomalaisille toimintaterapeuteille kehittää osaamistaan tällä osa-alueella.

Alkuperäisissä suunnitelmissa tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli lehtiartikkelin työstäminen toimintaterapian mahdollisuuksista kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä. Ajatuksena oli esitellä miten toimintaterapeutti ulkomailla osallistuu kuolemaa lähestyvän asiakkaan kuntoutukseen, mikä voisi toimia mahdollisena mallina myös suomalaisille kollegoille. Mietittiin myös mahdollisen koulutuspaketin koostamista siitä, mitä toimintaterapia voisi olla kuolemaa lähestyvän asiakkaan-/ palliatiivisessa-/ saattohoidossa. Koulutuspakettia olisi voinut hyödyntää esi-

merkiksi toimintaterapian opettajat. Tällä tutkimuksella saatiin tietoa siitä miten suomalaiset toimintaterapeutit työskentelevät kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa, sekä siitä, että he myös jos-sain määrin kokevat tarvitsevansa aiheeseen lisäkoulutusta.

Tämän opinnäytetyön toivotaan olevan avuksi suomalaisille toimintaterapeuteille ja mahdollisille kouluttajille kyseiseen aiheeseen perehtymisessä. Lisäksi tämän tutkimuksen kautta saadun kokemuksellisen tiedon avulla toimintaterapiaa voitaisiin markkinoida osaksi suomalaista saattohoitoa. Jatkossa tutkimuksen aiheina voisi olla esimerkiksi asiakkaiden ja heidän omaistensa kokemusten kartoittaminen toimintaterapeutin osallistumisesta kuolemaa lähestyvän asiakkaan hoitoon. Lisäksi voitaisiin kartoittaa muiden kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden kokemuksia toimintaterapeutin osallistumisesta/vaikutuksista tiimityöskentelyyn.

## LÄHTEET

Anttila, P. 1998. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Hakupäivä 17.11.2014 [http://www.meto-dix.com/fi/sisallys/01\\_menetelmat/01\\_tutkimusprosessi/02\\_tutkimisen\\_taito\\_ja\\_tiedon\\_hankinta/07\\_tutkimuksen\\_logiikka/](http://www.meto-dix.com/fi/sisallys/01_menetelmat/01_tutkimusprosessi/02_tutkimisen_taito_ja_tiedon_hankinta/07_tutkimuksen_logiikka/)

Bye, R. 1998. When clients are dying: Occupational therapists' perspectives. *Occupational therapy journal of research*. 1998 (18) 3-23.

Canadian Association of Occupational Therapists. 2011. CAOT Position Statement: Occupational Therapy and End-of-Life Care (2011). <https://www.caot.ca/default.asp?pageid=1284>. Hakupäivä 19.12.2013

Cooper, J. 2007. *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*, second edition. Chichester: Whurr Publishers Limited (John Wiley & Sons Ltd).

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2003. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE).

Erikoissairaanhoitolaki. 1.12.1989/1062.

Grönfors, M. 1985. *Kvalitatiiviset kenttätöyömenetelmät*. Juva: WSOY

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Finskas, J. & Joutsimäki S. 2014. Kun aikaa on vähän, tehtävää on paljon- Toimintaterapian rooli saattohoidossa. Opinnäytetyö, toimintaterapian koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/74349/JoutsimakiSusanna\\_FinskasJohanna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/74349/JoutsimakiSusanna_FinskasJohanna.pdf?sequence=1), hakupäivä 25.7. 2014.)

Hagedorn, R. 2000. *Tools for Practise in Occupational Therapy. A structured Approach to Core Skills and Processes*. United Kingdom: Elsevier Limited.

Halila, R. & Mustajoki, P. 2013. Tietoa potilaalle: Hoitotahto- ja käytännön ohjeita. Teoksessa Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 18.12.2013. [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=hoitotahto](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=hoitotahto)

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykkönen, M. 2011. Toiminnan voimaa; toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito, haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Hetemäki, I. 1999. Filosofian sanakirja. Juva: WSOY

Hinojosa, J. & Kramer, P. 2008. Domain of Occupational Therapy. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 2<sup>nd</sup> edition. The American Occupational Therapy Association, American Journal of Occupational Therapy, Vol 62, 626-629.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.

Häkanson, C., Dahlin-Ivanoff, S. & Sonn, U. 2008, 630. Domain of Occupational Therapy. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 2<sup>nd</sup> edition. The American Occupational Therapy Association, American Journal of Occupational Therapy, Vol 62, 630.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari – sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hänninen, J. 2006. Hoitotahto. Teoksessa J. Hämäläinen (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku, hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 9-28.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY

Javier, N. & Montagnini, M. 2011. Rehabilitation of the Hospice and Palliative Care Patient. Journal of Palliative Medicine. 5 (14), 638–648.



Kielhofner, G. & Forsyth, K. 2008. Therapeutic reasoning: planning, implementing, and evaluating the outcomes of therapy. Teoksessa G. Kielhofner (toim.) Model of Human Occupation: theory and application. 4. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 143- 154.

Kunnat.net. 2014. Koivuranta- Vaara, P. Saattohoidon järjestäminen kunnassa. [http://www.palliativisenlaaketieteenyhdistys.fi/@Bin/120779/Saattohoidon\\_j%C3%A4rjest%C3%A4minen\\_kunnassa.pdf](http://www.palliativisenlaaketieteenyhdistys.fi/@Bin/120779/Saattohoidon_j%C3%A4rjest%C3%A4minen_kunnassa.pdf)

Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Launiainen, H. & Lintula, L. 2003. Toimintaterapia ja toimintaterapeutit. Teoksessa T. Harra (toim.) Toimintaterapianimikkeistö 2003. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, 7-8.

Metsämuuronen, J. 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: International Methelp Ky.

Meredith, P.J. 2010. Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care? Australian Occupational Therapy Journal, 57(4), 224-232.

Molander, G. 1999. Askel lyhenee, maa kutsuu- yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura Kuntoutuksen edistämisyhdistys.

Nurmi, M., Ohlgren, S. & Välimäki, P. 2011. Toimintaterapian mahdollisuudet syöpätautien vuodeosastoilla. Turun ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34658/Nurmi\\_Ohlgren\\_Valimaki.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34658/Nurmi_Ohlgren_Valimaki.pdf?sequence=1). Hakupäivä 19.11.2013.

Prochau, C., Liu, L. & Boman, J. 2003. Personal-Professional Connections in Palliative Care Occupational Therapy. The American Journal of Occupational Therapy. 57(2), 196–204.

Ronkainen, S. & Karjalainen, A. 2008. Teoksessa Sähköä kyselyyn! WEB- kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino

Söderström, A., järjestöassistentti, Toimintaterapeuttiliitto ry. 2014. Puhelinhaastattelu 4.9.2014.

Sailo, K. 1992. Kuolevan potilaan hoito. Helsinki: Kirjayhtymä.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 6. Hakupäivä 26.3.2014. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf)

St Peter's Hospice. 2014. Physiotherapy and Occupational Therapy. Hakupäivä 26.3.2014. <http://www.stpetershospice.org.uk/patients-and-families/physiotherapy-and-occupational-therapy/>

Suomen perustuslaki.11.6.1999/731.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2014. Ammattieettiset ohjeet. <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/images/stories/ammattieettisetohjeet2011.pdf>. Hakupäivä 21.2.2014.

Tasavallan presidentin kanslia 2014. Tasavallan presidentti Sauli Niinistön puhe 65. Yhteisvastuukeräyksen avaamiseksi 2.2.2014. Hakupäivä 19.2.2014.<http://tpk.fi/public/default.aspx?contentid=297912&nodeid=44810&contentlan=1&culture=fi-FI>

Tigges, K. & Marcil, W. 1996. Larson, K., Stevens-Ratchford R., Pedretti, L. & Crabtree, J. (toim.). Palliative Medicine and Rehabilitation: Assessment and Treatment in Hospice Care. Teoksessa ROTE The Role Of Occupational Therapy with elderly. Bethesda: The American Occupational Therapy Association Inc.

Tilastokeskus 2012. Terveys 2012. Kuolemansyyt 2011. Helsinki: Tilastokeskus. Hakupäivä 19.11.2013. [http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt\\_2011\\_2012-12-21\\_fi.pdf](http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_fi.pdf)

Trump, S., Zahoransky, M. & Siebert, C. 2005. Occupational Therapy and Hospice. American Journal of Occupational Therapy. 59(6), 671–676.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu paino. Vantaa: Tammi.

Weppol 2014. <http://www.webropol.fi/>. Hakupäivä 27.8.2014.

## LIITTEET

Liite 1. Saatekirje.

Liite 2. Kysymykset perusteluineen.

Liite 3. Analyysirunko.

Liite 4. Tutkimuksen tulokset.

Liite 1.

Hyvä tuleva kollegamme,

Ihmisen elinaika on vuosien saatossa pidentynyt, mutta diagnoosi kuolemaan johtavasta parantumattomasta sairaudesta kohtaa yhä useamman ihmisen. Toimintaterapiassa toiminta nähdään ihmisen perustarpeena koko elämän ajan. Vaikka toimintakyky voi elämän loppuvaiheessa heikentyä, voidaan toimintaterapian avulla mahdollistaa toiminnallisuuden ylläpitämistä. (\*)

Olemme kaksi valmistuvaa toimintaterapeutti-opiskelijaa Oulun ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kuvailla suomalaista toimintaterapiaa, jota toteutetaan kuolemaa lähestyvien asiakkaiden kanssa.

Pyytäisimme Sinua ystävällisesti vastaamaan internetissä julkaistuun kyselyymme. Aihetta on Suomessa tutkittu vähäisesti, joten lyhyestäkin kokemuksestasi kertominen on tärkeää.

Kyselyyn vastataan nimettömästi ja tuloksia käsitellään vain opinnäytetyömme loppuraporttia varten syksyn 2014 aikana. Tutkimuksen valmistuttua tutkimuksen tulokset on luettavissa Theseus-nettisivustolla julkaistavasta loppuraportista.

Vastausaikaa kyselyyn on kaksi viikkoa \*\*\*\*\*. Pääset täyttämään sen tästä:

<https://www.webropolsurveys.com...>

Kiitos mielenkiinnostasi opinnäytetyötämme kohtaan!

Vastaamme mielellään mahdollisiin kysymyksiinne aiheeseen liittyen.

Auli Karhu

Liisa Ruumensaari

\*Lähteet: Hänninen & Pajunen 2006, 18–21.; Canadian Association of Occupational Therapists 2011, hakupäivä 19.12.2013

Liite 2.

Kyselyn kysymykset ja perustelut niille

| PERUSTELU  | KYSYMYS  |
|--|--|
| Mahdollistaa aineiston lajittelun vastaajien työpaikkojen mukaan.  | 1. Millaisessa organisaatiossa työskentelet?<br>Julkisella sektorilla laitosoosuhteissa<br>Julkisella sektorilla avopuolella<br>Yksityisellä sektorilla<br>Omassa yrityksessä<br>Jossain muualla, missä? |
| Mahdollistaa aineiston lajittelun työkokemuksen mukaan.  | 2. Kauanko olet työskennellyt toimintaterapeutina?<br>alle 2 vuotta<br>3 - 5 vuotta<br>6 - 10 vuotta<br>yli 10 vuotta  |
| Mahdollistaa aineiston lajittelun työskentelykokonaisuuksittain. Antaa tietoa toimintaterapeutin mahdollisesta verkostoitumisesta. | 3. Työskenteletkö osana jotakin seuraavista kokonaisuuksista?<br>Saattohoitokoti<br>Saattohoito-osasto<br>Saattohoitotiimi/rinki<br>Joku muu, mikä?<br>En missään yllä mainituista                       |
| Antaa tietoa ympäristöistä, joissa toimintaterapeutit työskentelevät.  | 4. Kuvaile ympäristöjä, joissa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu   |
| Antaa tietoa siitä millaisessa roolissa toimintaterapeutit kokevat olevansa kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä.  | 5. Kuvaile millainen on roolisi kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa työskennellessä   |
| Antaa tietoa siitä, miten toimintaterapiaa kuolevien asiakkaiden kanssa toteutetaan.   | 6. Kuvaile millaista yhteistyö asiakkaasi kanssa on  |
| Antaa tietoa siitä, millaista toimintaterapiaa toteutetaan (mitä se sisältää).   | 7. Kuvaile millaista toimintaterapia asiakkaasi kanssa on  |

### Liite 3.

#### AINEISTON ANALYYSIRUNKO

Ympäristöt, joissa toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa toteutuu

- asiakkaan koti ja lähiympäristöt
- terapian toteuttamiseen varatut erityistilat
- sairaalalaiset ympäristöt
- palveluasumisen ympäristöt

Toimintaterapeutin rooli kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa

- mielekkäiden toimintojen ylläpitäjä
- kuuntelija ja tukena olijana
- asiakkaan oikeuksista huolehtiva

Toimintaterapia kuolemaa lähestyvän asiakkaan kanssa

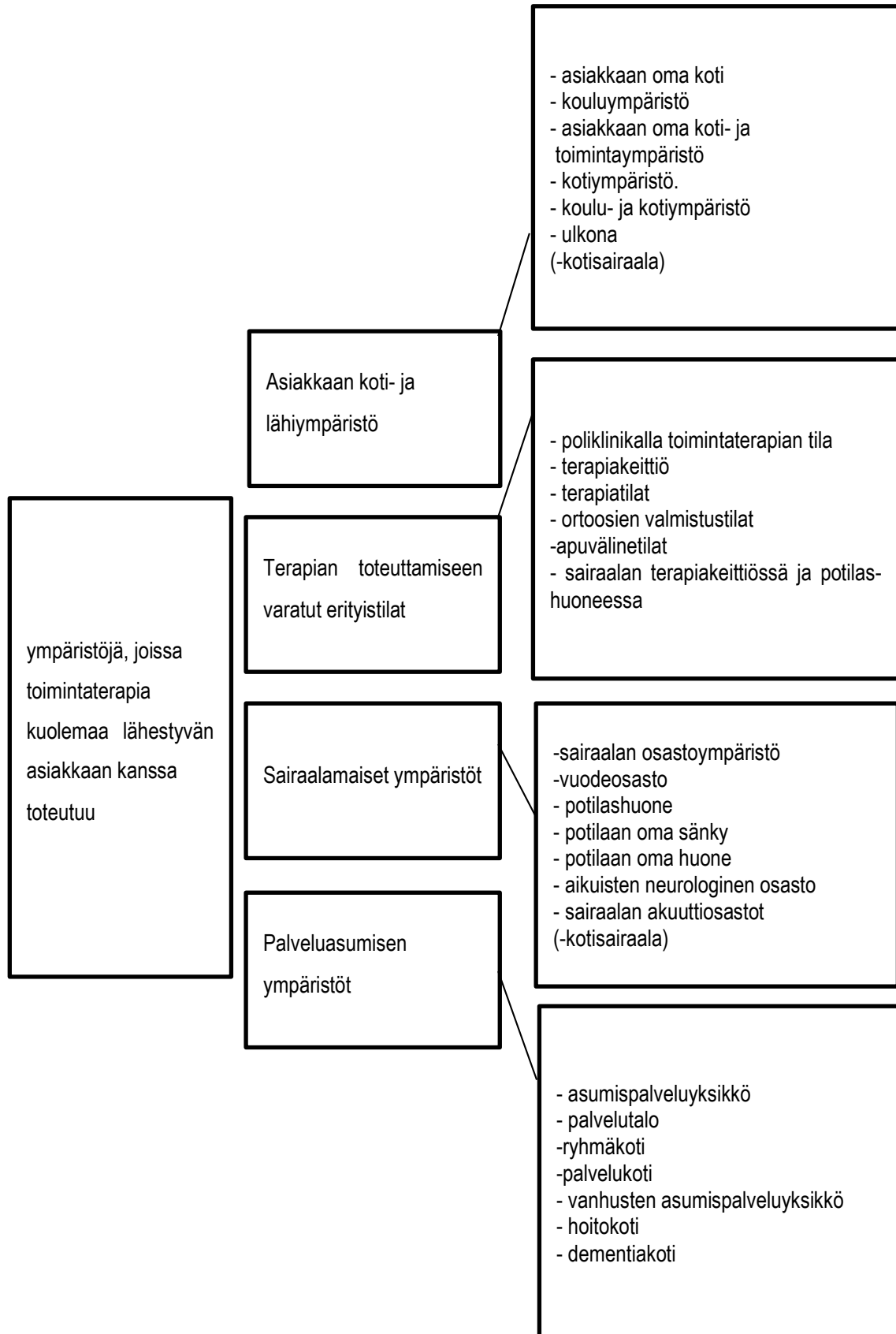
- arviointi
- mukauttaminen ja ennaltaehkäisy
- apuvälineet ja ympäristön mukauttaminen
- vuorovaikutus ja yhteistyösuhde
- yhteistyökumppanit

TUTKIMUKSEN TULOKSET

Yläluokka

Alaluokka

Pelkistetty ilmaus

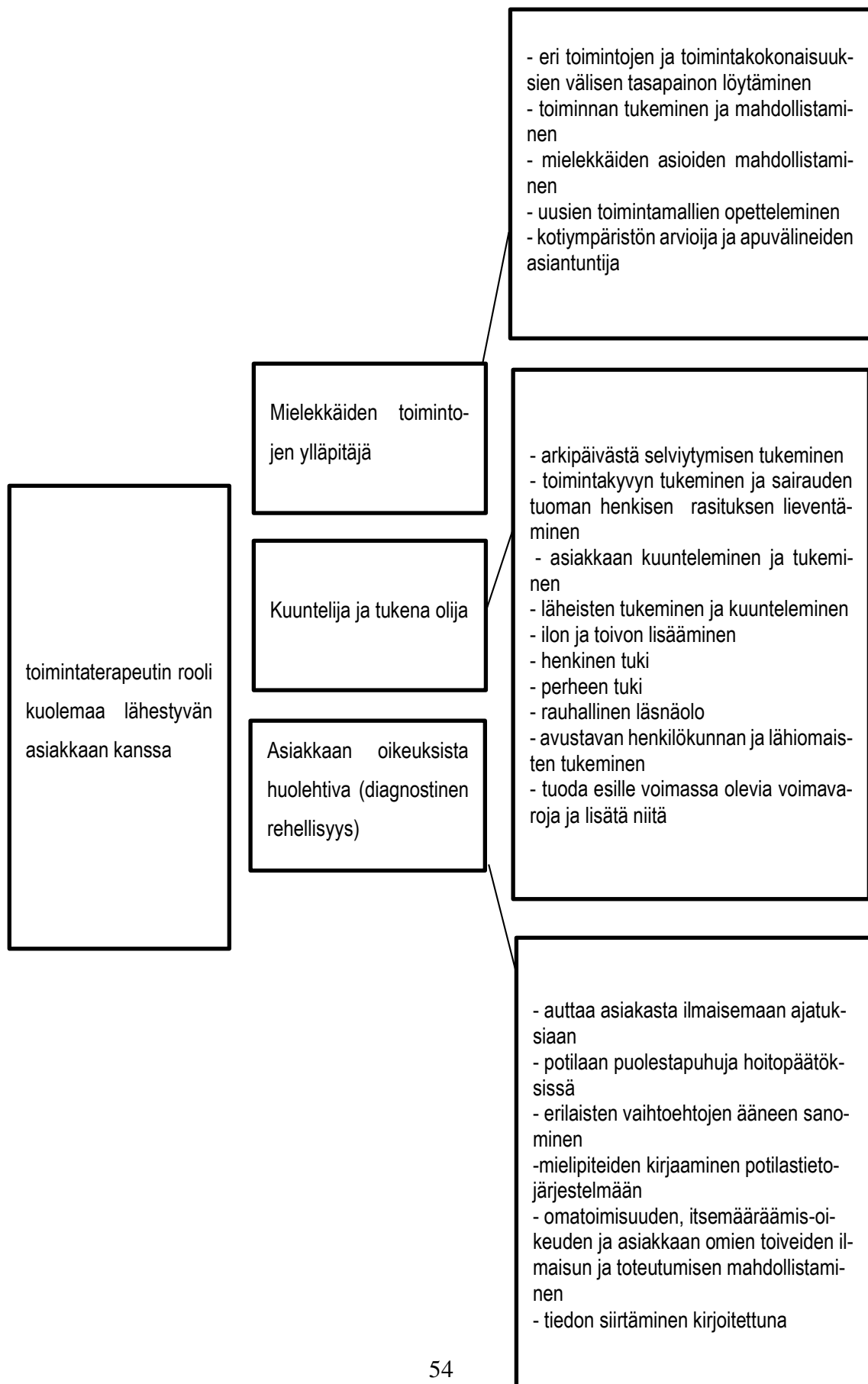


## TUTKIMUKSEN TULOKSET

Yläluokka

Alaluokka

Pelkistetty ilmaus





## TUTKIMUKSEN TULOKSET

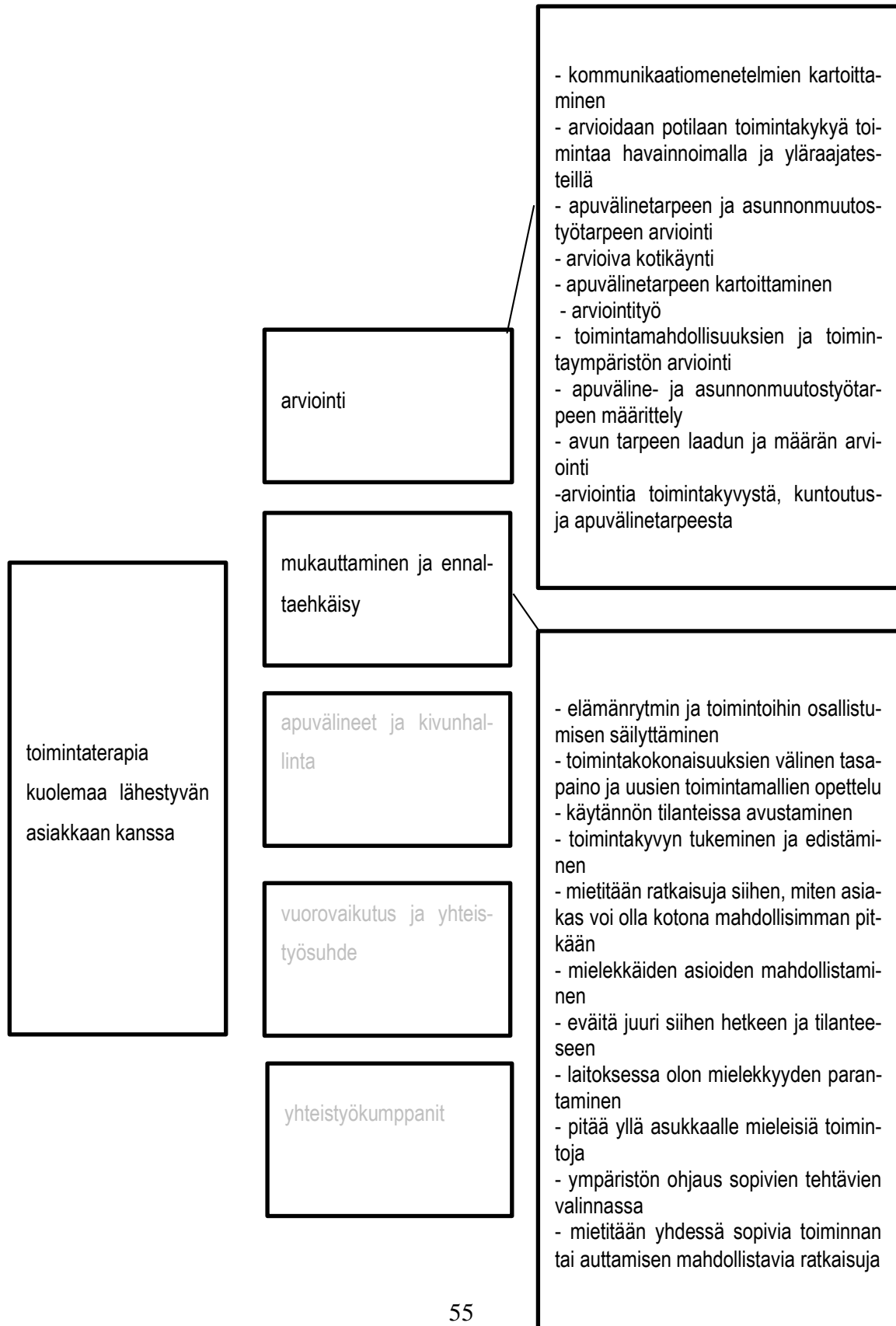
apuvälineet ja kivunhallinta

yhteistyökumppanit

Yläluokka

Alaluokka

Pelkistetty ilmaus



## TUTKIMUKSEN TULOKSET

Yläluokka

Alaluokka

Pelkistetty ilmaus

